

Narrativas de madres con hijos e hijas en situación de discapacidad
Repercusiones en su vida cotidiana a partir de la prestación de asistentes personales

Tesis para optar por el título de Magíster en Psicología Social



Imagen: Obra de Raquel Forner, Génesis del hombre nuevo (1974)

Maestranda: Lic. T.O. Cecilia Caillet-Bois

Directora de Tesis: Dra. María Noel Sosa

Directora Académica: Dra. Mónica Da Silva

Montevideo, 30 de noviembre 2023

Resumen

En este trabajo de investigación me propongo analizar la experiencia de la maternidad de mujeres con hijos/as con discapacidad que asisten al Centro de Rehabilitación Casa Gardel, a partir de la implementación de la prestación de asistentes personales en el marco del Sistema Nacional Integrado de Cuidados en Uruguay.

Para tal propósito, me apoyo en ciertos desarrollos teóricos provenientes del feminismo en tanto entiendo que permiten dar cuenta de la naturalización e invisibilización del trabajo reproductivo, así como también de la feminización de las prácticas de cuidados. Asimismo, dicha perspectiva posibilita identificar la construcción sociohistórica y cultural de la mujer-madre y de la experiencia de la maternidad, en contraposición a aquellas perspectivas que la conciben como destino biológico o del orden del instinto.

Por otra parte, me apoyo en los estudios críticos de la discapacidad como marco teórico que exige desplazar el énfasis de lo deficitario (individual) para atender a cómo se produce socialmente. Entiendo que, en el cruce entre los aportes del feminismo y los estudios críticos en discapacidad, se hace posible identificar cómo los mandatos socioculturales y las representaciones dominantes sobre la discapacidad configuran modos del ejercicio de la maternidad signados por lógicas vinculares fusionales, heroico-sacrificiales e incondicionales.

A nivel metodológico, se trata de un estudio cualitativo utilizando como método las producciones narrativas. En este sentido, co-construyo las narrativas de cuatro madres quienes presentan similitudes en los atravesamientos socio-culturales y político-institucionales, así como también expresan singularidades en la experiencia de la maternidad de hijos/as con discapacidad.

Entre las principales conclusiones observo una trama feminizada de cuidados, la invisibilización del trabajo reproductivo y la falta o insuficiencia de apoyos para el ejercicio de la maternidad de un/a hijo/a con discapacidad. Asimismo, la incorporación de las asistentes personales provee alivio a las madres, pero no cambia la trama vincular en tanto las madres permanecen esencializadas en la función de madre-cuidadora.

Palabras clave: maternidades, cuidados, feminismos, discapacidad, asistentes personales.

Abstract

In this research work I propose to analyze the motherhood experience of women with children with disabilities who attend Centro de Rehabilitación Casa de Gardel, based on the implementation of the provision of personal assistants within the framework of the Uruguayan National Integrated Care System.

For this purpose, I rely on certain theoretical developments from feminism as I understand that they allow us to account for the naturalization and invisibility of reproductive work, as well as the feminization of care practices. Likewise, this perspective makes possible to identify the socio-historical and cultural construction of the woman-mother and the experience of motherhood, in contrast to those perspectives that conceive it as a biological destiny or as part of the instinct of women.

On the other hand, I rely on critical disability studies as a theoretical framework that requires shifting the emphasis from the (individual) deficit to paying attention to how it is produced socially. I understand that at the intersection between the contributions of feminism and critical disability studies, it becomes possible to identify how sociocultural mandates and dominant representations of disability configure modes of the exercise of motherhood marked by fusional, heroic-sacrificial and unconditional link logics.

At a methodological level, it is a qualitative study using narrative productions as a method. In this sense, I co-construct the narratives of four mothers who present similarities in their socio-cultural and political-institutional experiences, as well as express singularities in the experience of motherhood of children with disabilities.

Among the main conclusions I observe a feminized care network, the invisibilization of reproductive work and the lack or insufficiency of support for the exercise of motherhood of a child with disabilities. Likewise, the incorporation of personal assistants provides relief to mothers, but does not change the bonding fabric as long as mothers remain essentialized in the role of mother-caregiver.

Key words: maternities, care, feminisms, disability, personal assistants.

Índice

Resumen y palabras clave.....	2
Índice.....	4
Agradecimientos.....	6
Presentación.....	7
Capítulo 1 - Fundamentación, antecedentes y delimitación del problema.....	10
1.1 Introducción.....	10
1.2 Relevancia de la investigación.....	11
1.3 Revisión de antecedentes.....	14
1.4 Problema, preguntas y objetivos de investigación.....	16
1.4.1 Objetivo general.....	19
1.4.2 Objetivos específicos.....	19
Capítulo 2 - Marco teórico: Maternidades desde perspectivas feministas.....	20
2.1 Los cuidados como trabajo reproductivo	20
2.2 Maternidades y punto de vista feminista	25
2.2.1 Maternidades, experiencia y mito de la buena madre	28
2.2.2 La feminización de los cuidados	30
2.3 La producción social de la discapacidad y las maternidades.....	33
Capítulo 3 - Metodología	37
3.1 Diseño metodológico	37
3.2 Enfoque epistemológico: la perspectiva feminista	38
3.3 Las producciones narrativas	40
3.4 Consideraciones éticas.....	45
Capítulo 4 - Resultados y análisis.....	46
4.1 Transversalidades en las historias de vida de las mujeres	47
4.1.1 Las tramas feminizadas de cuidados	49
4.1.2 La invisibilización del trabajo reproductivo	55
4.1.3 La discapacidad como producción social	57
4.1.4 El impacto del diagnóstico de discapacidad en el ejercicio de la maternidad... ..	61
4.1.5 La incorporación de las Asistentes Personales en la trama de cuidados.....	64
4.2 Singularidades en las historias de vida	67
4.2.1 Pía y las gestiones administrativas	68
4.2.2 Karen. La maternidad múltiple y la madre reclamada	72

4.2.3 Susana. Habitar y acompañar otro cuerpo	76
4.2.4 Clara. Una maternidad convulsionada ¿y mañana qué?	80
4.2.5 A modo de síntesis	83
Capítulo 5 - Reflexiones finales	84
5.1 Consideraciones personales.....	84
5.2 Algunas interrogantes abiertas	86
Referencias bibliográficas	88
Apéndices.....	95
A- Guía para entrevistas.....	95
B- Consentimiento informado.....	97

Agradecimientos

A Matilde, viniste a darle un giro a la vida. Me hiciste mamá y ahora es todo un aprendizaje nuevo.

A Pedro, tu confianza en mí me impulsa y me anima. Gracias por la paciencia, las lecturas atentas y eternas, las recomendaciones. Gracias por el sostén diario y lo compartido siempre.

A Noel por tu aporte esencial desde una perspectiva y ética feminista. Por las devoluciones amables y el aliento. Por comprender siempre.

A Barbarita "Carri" por ser nuestra red y apoyo con Mati.

A mi familia, por acompañar mi camino cada una/o desde su lugar (muchas veces sin entender mucho).

A mis compañeras de trabajo, por la paciencia y soporte diario.

A la Universidad de la República, en especial a la Facultad de Psicología, por posibilitar este proceso de formación académica.

Al Centro de Rehabilitación Casa de Gardel por abrirme las puertas nuevamente, así como a las ex compañeras Vero, Sandra, Agus, Sofía y Carla, por acercarme a las madres.

Particularmente agradecer a las madres participantes, por la confianza, por brindarse a contar y compartir sus experiencias.

Presentación

La silla de ruedas, el hospital, la rehabilitación y la discapacidad siempre fueron temáticas y paisajes familiares para mí. Mi abuelo tuvo un ACV cuando era chica y desde entonces tuve un acercamiento a la discapacidad y la dependencia; no me era ajena la problemática. Luego, mi elección vocacional siempre estuvo relacionada con la salud, específicamente me interesaba estudiar medicina, pero por una situación personal de salud, en donde pasé a ser un “carcinoma papilar de tiroides” en lugar de ser “Cecilia”, decidí buscar otra carrera que me permitiese otro acercamiento. El trato de la medicina hacia “la paciente” con una atención no sensible a lo que transitaba, me permitió identificar que no era ese desde el lugar que quería trabajar con las personas. En esa búsqueda vocacional conozco la carrera de Terapia Ocupacional. Desde que me recibí me inserté profesionalmente en diversas áreas de la rehabilitación física, donde me encontré con muchas personas, familias y en el caso de personas en situación de dependencia, con sus cuidadoras (madres, abuelas, hermanas, hijas, nueras, en general mujeres). Desde mi disciplina, el objetivo general es promover el desempeño autónomo de la persona, para lo cual en muchas ocasiones es necesario el apoyo fundamental de las cuidadoras ya que las modificaciones en el desempeño van estar acompañadas también por cambios en la forma de asistir de quienes cuidan. En este punto es que en la mayoría de los casos pude observar una gran sobrecarga de cuidados a las mujeres en general, y en particular en casos de niños/as con discapacidad, de sus madres.

Trabajé en un equipo interdisciplinario en el Centro de Rehabilitación Casa de Gardel (de ASSE) desde el año 2017 hasta el 2022; posteriormente ingresé en el Programa de Neurorehabilitación del Hospital de Clínicas, en donde me desempeño hasta la actualidad. En ambos lugares se atiende a población en situación de discapacidad desde una instancia de rehabilitación aguda. A partir del trabajo con otras disciplinas, pude conocer el Sistema Nacional Integrado de Cuidados así como la prestación de Asistentes Personales (AP). Me generó el interés en profundizar, inicialmente, en las perspectivas de las cuidadoras acerca de los cambios que podían percibir en su vida cotidiana a partir de la incorporación de una persona en las tareas cotidianas. Si bien pueden existir diferentes limitaciones en su implementación, es un primer acercamiento por parte del Estado para dar respuesta a esta problemática. Mi hipótesis inicial era pensar que aquellas personas que pudiesen acceder a este recurso, podrían lograr mayor autonomía al aparecer otra figura de cuidados que no sea únicamente la madre y que pueda también acompañar a esta persona en la transición a otra forma de realizar las actividades.

Hasta allí estaba planteada la tesis inicialmente, pero posteriormente realicé diversos cursos como el de “Mujeres, movimientos sociales y feminismos” con un equipo docente amplio coordinado por Ana María Folle y Mariana Menéndez (2018), “Aproximaciones a las metodologías feministas” con Karina Fulladosa-Leal y Daniela Osorio-Cabrera (2018) y el de “Maternidades y salud en perspectiva feminista” con Rossana Blanco Falero, Noel Sosa Gonzalez y Gabriela Veras Iglesias (2020), todos dictados como cursos optativos de la Facultad de Psicología (UdelaR). Estas perspectivas teóricas fueron novedosas para mí y me generaron nuevas inquietudes, y sobre todo me ampliaron con fundamentos teóricos para visibilizar desde otro enfoque la temática.

Asimismo, a inicios de 2020 un mes previo a la pandemia, nació mi hija. La experiencia de la maternidad, sumado a los cambios en la trama de cuidados y redes tal como la imaginamos pre pandemia, tuvo un impacto importante en nuestro cotidiano. Luego de mi experiencia personal de ser madre, considero que el eje maternidad no puede ser eludido, es decir que no quise enfocarme en cuidadoras informales en general, sino en madres. ¿Porqué? Porque viví el impacto de la dependencia de una hija menor a cargo, las ambivalencias que se experimentan en ese vínculo de dependencia, la dificultad de delegar tareas de cuidado y el pensamiento de que nadie (o sólo algunas selectas personas como el padre y alguien más) va a acompañarla y cuidarla como a una le parece.

Me parece importante destacar que todo esto lo puedo pensar desde un lugar de privilegio, habiendo elegido la maternidad y las condiciones en que esto sucediese, con quién yo quería y ambos teníamos acuerdos previos de cuidados, con trabajos y derechos laborales que nos amparan licencias, entre otras. A partir de esto repienso la situación de estas madres con hijos/as en situación de dependencia, y es complejo pensar en que la ambivalencia que genera el amor y la dependencia, no sea extrema, la carga de cuidados y el cansancio también. Recuerdo frases repetidas de madres que plantean como problemática que no saben qué pasará con sus hijos “cuando yo no esté”. Ese sentimiento de angustia puede no sólo paralizar, sino también generar mayor resistencia a esa separación.

Entiendo que esta tesis me abrió el terreno para explorar y conocer esas vivencias, cuáles son las repercusiones que perciben las madres en su vida cotidiana, las tensiones que se pueden advertir en la incorporación de las asistentes personales en la trama de cuidados y cómo media la concepción de la discapacidad en el vínculo entre madre e hijo/a.

La tesis se estructura con los siguientes capítulos: en el “capítulo 1” se desarrolla la fundamentación y antecedentes de la investigación, en la que se evidencia la escasez de trabajos directamente relacionados al tema de estudio, debido, entre otras cuestiones, a que la prestación de AP es relativamente reciente. Luego, se plantean las interrogantes y objetivos que guían el trabajo. En el “capítulo 2” elaboro el marco teórico-conceptual basado en los estudios feministas y los estudios críticos de la discapacidad, que permiten visibilizar el trabajo invisibilizado de cuidados, la construcción socio histórico y cultural de la maternidad y los consecuentes mandatos que operan en el ejercicio de la misma, así como el análisis de cómo la producción social de la discapacidad incide muy fuertemente en el vínculo madre e hijo/a en dicha situación. Posteriormente, en el “capítulo 3”, presento la perspectiva epistemológica y metodológica desde un punto de vista feminista y basada en las producciones narrativas como herramienta metodológica. En el “capítulo 4” presento dos análisis diferenciados, uno que atiende a las transversalidades que aparecen narradas en las historias de estas madres y, la otra, que pone el énfasis en cómo se singularizan dichas transversalidades. Por último, se plantean en el “capítulo 5” las reflexiones finales del trabajo, así como algunas interrogantes que quedan abiertas para futuras investigaciones.

Capítulo 1 - Fundamentación, antecedentes y delimitación del problema

1.1 Introducción

Históricamente, el cuidado de niñas y niños y personas con dependencia es una actividad ligada al ámbito familiar/privado, y son esencialmente las mujeres quienes lo brindan, lo que se denomina como feminización de los cuidados (Batthyány, 2009). En los últimos años, la economía feminista destaca la necesidad de visibilizar dicho fenómeno y rastrear a través de la 'economía del cuidado' las inequidades relacionadas con la división sexual del trabajo, la organización social del cuidado y la economía del cuidado, entre otras (Rodríguez, 2015, Echevoyemberry, 2016).

En el año 2015 se sanciona en Uruguay la Ley N° 19.353 de creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), y su correspondiente Decreto Reglamentario N° 427/016, la cual tiene como objetivo la promoción del desarrollo de la autonomía de las personas en situación de dependencia. A partir de la misma se intenta universalizar los derechos de atención y servicios a aquellas personas en dicha situación que requieren cuidados ya sea temporal o parcialmente. Desde esta perspectiva, el Estado diseña e implementa una serie de políticas públicas para constituir un modelo tendiente a combatir la idea familiarista y/o mercantil del cuidado, a los efectos de buscar garantizar así un derecho universal. De acuerdo a lo que señalan Laura Cafaro y María Cecilia Espasandín (2015), se deben reconocer los cuidados como un problema social y colectivo de modo tal que tiendan a desfamiliarizar¹ las funciones de cuidado. Posteriormente, en el año 2016, se implementa la prestación de *Asistentes personales (AP)* para personas con discapacidad y en situación de dependencia severa (Decreto N° 117/016 - Servicio de Asistentes personales para cuidados de larga duración para personas en situación de dependencia severa).

En referencia al SNIC y sus políticas para la primera infancia –uno de los ejes dentro del binomio autonomía/dependencia hacia el cual está orientado el sistema–, Alejandra Iervolino Carrió (2016) realiza una aproximación analítica a partir del estudio de caso del SNIC con el fin de profundizar en los procesos de identificación y definición de los problemas públicos a los que responde la política. En sus resultados expone la dimensión relacional del cuidado y la

¹ Existen diversas vías para promover este proceso: vía mercado –en este caso la calidad del servicio está asociada a la posibilidad de mayor o menor pago, dado que los últimos en general no se encuentran registrados y de esta manera no pueden ser controlados– y vía servicios públicos. Los procesos de desfamiliarización no implican una desresponsabilización de las familias, ni una delegación total al Estado (Aguirre, 2009).

corresponsabilidad entendida en tres dimensiones: entre los distintos actores (Estado, comunidad, mercado y familias), entre mujeres y hombres y, por último, en la valorización de la tarea remunerada de quienes trabajan en el sector de cuidados.

Es necesario destacar, asimismo, la distinción entre el cuidado de las infancias como personas temporalmente dependientes, de los cuidados a personas enfermas o en situación de discapacidad que, según la socióloga uruguaya Rosario Aguirre (2009), puede estar relacionado a una lógica sacrificial, así como también a un modo de reconocimiento social. En este sentido, considero de particular relevancia un acercamiento a la vivencia de las madres dada la complejidad del vínculo entre madre e hijo/a² dependiente por discapacidad. Ello exigirá prestar especial atención a los mandatos socioculturales que determinan el (deber) ser madre y a las representaciones dominantes sobre la discapacidad, debido a que en el interjuego entre ambos dominios de experiencia se configuran modos del ejercicio de la maternidad signados por lógicas vinculares fusionales, sacrificiales e incondicionales.

Por otra parte, Cristina Vega (2020) aporta un análisis desde otra perspectiva acerca de la temática de los cuidados y traza una ruta de reproducción y del cuidado por América Latina. La autora expone y analiza los cambios y reclamos que se fueron dando entre agrupaciones de mujeres en distintos países y la interpelación que se genera frente al paro del 8M, según sus palabras: “sostenemos el mundo, pero somos prescindibles” (p. 70). Analiza a su vez la creciente sobrecarga reproductiva debido a los cambios en la esfera del trabajo, la retirada del Estado y, por lo tanto, la sobrecarga en lo privado, dando como resultado “arreglos reproductivos cada vez más individualizados e intrafamiliares” (p. 91). Los comunes, las comunidades y comunalidades en el cuidado emergen frente a la fractura social. Es allí, según la autora, por donde se deben buscar las alternativas.

1.2 Relevancia de la investigación

Los cuidados, como parte de la agenda y política pública, es decir, como problema de Estado, es un hecho relativamente reciente. Rosario Aguirre y Fernanda Ferrari en un documento elaborado para la Comisión Económica para América Latina –CEPAL– (2104), sistematizan el surgimiento

² Se utiliza el término hijos e hijas sin desconocer por ello las marcas de género no binarias en la producción de la escritura académica. No obstante, al trabajar con infancias se utiliza para este trabajo únicamente el hijos e hijas y no el término hijes. Asimismo, se utilizará el pronombre femenino para las Asistentes Personales, dada la feminización generalizada de la tarea.

del SNIC a partir de su determinación como problema público y su inclusión en la agenda política de gobierno desde 2008 hasta 2013. La investigación se basa por un lado en fuentes documentales secundarias (bibliografía especializada en políticas de cuidado) así como en entrevistas semi-estructuradas dirigidas a los principales actores que participaron del proceso de gestación del SNIC, entre quienes se encuentran actores políticos, de la academia y de la sociedad civil. Refieren que las encuestas sobre el uso del tiempo han contribuido en la visibilización de la desigualdad en la distribución del cuidado y, por lo tanto, en las inequidades de género.

La “Encuesta de Uso del tiempo y trabajo no remunerado” (INMUJERES, MIDES, INE, UNFPA y ONU Mujeres Uruguay) se desarrolló en los años 2003, 2007, 2013 y 2022. Si bien a lo largo de los años ha ido cambiando la distribución, en 2007 se evidencia que las mujeres en el Uruguay destinan en promedio 36,5 horas semanales al trabajo no remunerado, mientras que los varones tan sólo 15,8 horas; en 2013 ambos números ascienden: 37,5 horas para las mujeres, y 19,5 horas para los varones. En la última encuesta de 2022 se evidencia que si bien la carga de trabajo no remunerado de las mujeres se mantiene similar a años anteriores (34,4 horas), las horas de los varones crece (20,6 horas), pero sigue manteniéndose una diferencia significativa, siendo cercano al doble el horario dedicado al trabajo no remunerado por parte de las mujeres. En cuanto a los cuidados de personas dependientes dentro del hogar, en la última encuesta de 2022 se observa que la participación de los varones es de 32.4% mientras que la de las mujeres es de 45.7%. Cabe aclarar que en la encuesta se desagrega como personas dependientes: niños de 0 a 12 años y personas mayores de 65 años en situación de dependencia; omite un tercer grupo de personas dependientes por discapacidad.

Retomado lo planteado en el informe de la CEPAL, las autoras analizan que en un primer momento se deja en segundo plano a las personas cuidadoras formales e informales; posteriormente se incorpora a las cuidadoras remuneradas y no remuneradas a partir de solicitudes por parte de organizaciones de la sociedad civil y el Instituto Nacional de las Mujeres. Es importante destacar este hecho dado que fue terminante para que se propusieran líneas de acción específicas³, así como su incorporación al SNIC. Es de interés destacar las organizaciones de la sociedad civil que participaron activamente en el proceso de construcción del SNIC, en

³ En este sentido, se enumeran las propuestas generadas para personas dependientes por discapacidad con el objetivo de establecer criterios de calidad de servicios. Entre los puntos presentados se encuentra el de diseñar e implementar un programa nacional de cuidados domiciliarios, y que sirvió como base para la creación de la figura de asistentes personales en el marco del SNIC.

particular mencionan a la Red de Género y Familia, organización de la sociedad civil que trabaja en la defensa de los derechos de las mujeres y la promoción del reconocimiento de las consecuencias de las transformaciones familiares. Ha realizado diversas acciones y mesas de diálogo para intercambiar con la academia, promover la articulación de actores de la sociedad civil y fomentar la sensibilización pública y política. En el año 2008 realizan una mesa de diálogo “Políticas de salud y cuidados. Una mirada desde el género” a partir de la cual se comienza a conceptualizar la necesidad de un sistema que integre las diferentes acciones a cargo del sector salud y de la seguridad social.

Clara Fassler (2009), Coordinadora de la Red Pro Sistema Nacional Integrado de Cuidados y representante de la sociedad civil en el Comité Consultivo del SNIC, describe la transición demográfica vivida en el país, con más personas añosas y en situación de dependencia (niños/as, adultos/as mayores y personas con discapacidad). Este proceso de transición se caracteriza a su vez por transformaciones en las familias, con aumentos de familias monoparentales⁴, la feminización del cuidado y la incorporación progresiva de las mujeres al mercado laboral. Según la autora, hay menos cuidadoras disponibles y eso acarrea un déficit de cuidado. La resolución por parte de las familias se inclina en el pago de servicios (formales o informales) y uso de servicios públicos. En una misma línea, la socióloga uruguaya Rosario Aguirre (2009) desarrolla la situación de los cuidados en Uruguay, reconociendo la distribución desigual actual de los cuidados de personas dependientes. Se propone entonces un intercambio y relacionamiento entre Estado, mercado, familias y comunidad, tendiendo a una corresponsabilidad en los cuidados y procesos de desfamiliarización:

Se trata de «desprivatizar» este tema para que la cuestión de quién se hace cargo de las personas dependientes forme parte del análisis académico y político del sistema de protección social, la reforma del sistema de salud y el desarrollo de los servicios sociales en el país (Aguirre, 2009, p. 41).

En la línea argumentativa de la autora, se propone generar acciones y políticas tendientes a la corresponsabilidad de cuidados, así como generar prestaciones desde el ámbito público tendientes a promover el cuidado como responsabilidad social. Aguirre concluye que estas acciones repercuten en el ámbito privado, contribuyendo a generar cambios culturales que

⁴ Los hogares monoparentales femeninos pasaron de 9,9 % en 2006 a 11,4 % en 2020 según la Encuesta continua de hogares (INE): <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/indicador/distribucion-porcentual-hogares-segun-tipo-hogar-total-pais>

interpelen la actual división sexual del trabajo. El objetivo de estas políticas públicas es incidir en los patrones de uso del tiempo de las mujeres, facilitando la combinación de trabajo remunerado y no remunerado. Las investigaciones referenciadas hasta el momento tematizan la cuestión de los cuidados desde los estudios de la política pública desarrollados fundamentalmente por la Ciencia Política, y poniendo el énfasis en cómo se (re) distribuye el bienestar según la tríada Estado-mercado-familia. Sin embargo, desde cierta perspectiva feminista se plantea una tensión con esta perspectiva de análisis que, si bien permite visibilizar problemáticas que están directamente ligadas a la división sexual del trabajo reproductivo, como por ejemplo la desfamiliarización de los cuidados, no obstante, se considera que la transformación debe ser desde un cambio más radical que apunte a transformar las estructuras de desigualdad y opresión hacia las mujeres.

La creación del SNIC, con las políticas y prestaciones que ofrece, intentan ofrecer alternativas frente a la demanda de cuidados, no obstante, se considera relevante valorar desde la perspectiva de las madres, los cambios en la esfera de los cuidados, así como la distribución de la carga psíquica y real a partir de la prestación de AP.

1.3 Revisión de antecedentes

Existe una literatura diversa tanto en el plano local como regional acerca de las políticas de cuidados de personas en situación de dependencia, no obstante, no se encuentran estudios respecto a las repercusiones de estas políticas en la trama vincular intrafamiliar a partir de la incorporación de la figura de una AP. Por tal motivo, considero pertinente y relevante una serie de fuentes documentales que incorporan los distintos ejes de problematización que hacen a esa trama vincular y permiten un acercamiento al objeto de estudio.

A nivel nacional, es de destacar el informe de evaluación de la Dirección Nacional de Evaluación y Monitoreo (DINEM) del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), elaborado por la socióloga Cecilia De Rosa, sobre el programa de asistentes personales en el año 2020. Se trata de un estudio cualitativo en donde se realizan grupos focales y entrevistas semi-estructuradas a: por un lado, beneficiarios/as directos, familiares y AP y, por el otro, a actores institucionales. Dentro del primer grupo, mantiene entrevistas con tres subgrupos específicos, a los que divide en: 'binomios conformados' –para conocer el funcionamiento del programa–, 'binomios no conformados' –para conocer el motivo por el que posibles beneficiarios/as no logran percibir la prestación de AP– y

‘binomios suspendidos’ –con el objetivo de identificar los motivos de despido del AP, o de renuncia de AP–. En los diferentes grupos rastrean los significados relacionados con las prácticas de cuidado, así como las representaciones asociadas, e identifican que en general los AP reconocen un componente vocacional al cuidar niños con discapacidad, destacándose así la dimensión afectiva de la tarea⁵. Por otra parte, las familias destacan el lugar de las AP para vigilar, supervisar, proteger y asistir a sus hijos e hijas. En las personas con discapacidad las representaciones se encuentran relacionadas con el sentirse acompañados y al sentimiento de afecto y cariño que les puede proporcionar la AP, así como la asistencia en las tareas cotidianas que no pueden desempeñar.

En Uruguay, María José Bagnato et al. (2018) presentan un reciente estudio sobre el cuidado y la calidad de vida de mujeres madres de hijos e hijas con discapacidad psíquica y dependencia severa, a partir de cinco grupos focales. Para el análisis construyen una serie de variables: bienestar emocional, relaciones interpersonales e inclusión social. Los resultados obtenidos destacan la afectación emocional de las madres (cuidadoras), quienes refieren angustia, culpa, depresión y soledad, así como también afectación en su cuerpo. Sin embargo, las autoras identifican que las madres no demandan asistencia por estimar que es prioritaria la salud y el cuidado de sus hijos e hijas, soslayando su propio bienestar. El cuidado de sus hijos e hijas es considerado como tarea de las madres y refieren que necesitan el apoyo para el cuidado de una persona con formación y que les brinde confianza.

Por otro lado, en Argentina, el estudio etnográfico de Lía Carla De Ieso (2015) indaga sobre las significaciones de los actores en la vida cotidiana sobre quienes realizan las prácticas del cuidar en el entramado familiar de personas que residen en un núcleo habitacional transitorio en una zona del conurbano bonaerense (Argentina). Explora las tensiones, superposiciones, los matices y las complejidades presentes en ella. Enfatiza la importancia del cuidado como noción y práctica situada a partir de la comprensión de su naturaleza multidimensional, dinámica, interactiva, contextual y temporal. Asimismo, subraya la relevancia de dicho posicionamiento metodológico para orientar políticas públicas, y para pensar y diseñar soluciones en relación a sujetos que unen sus necesidades, capacidades y posibilidades en territorios específicos.

El antecedente a destacar dada su mayor relevancia debido a la perspectiva desde donde se lo aborda, así como la metodología utilizada, es el estudio de María Alfonsina Angelino (2014) que,

⁵ En la investigación aparecen palabras como amor, paciencia, afecto, protección y cariño, así como prácticas relacionadas con ayudar, asistir y tener la responsabilidad de otra persona.

a través de lo que denomina como una 'escritura encarnada', realiza una investigación sobre narrativas de madres con hijos e hijas en situación de discapacidad. Narra esa escritura encarnada como un estar situado que implica, citando a Butler, un acto performativo, dado que logra iniciar la escritura de la tesis justamente en el momento en que ella está al cuidado de su padre enfermo. Cita a Sandra Harding para determinar que ese 'punto de vista situado' le permite realizar un desplazamiento ético-político: 'sobre' las mujeres hacia 'con' las mujeres.

Para tal propósito, indaga sobre ocho relatos de mujeres con quienes mantiene uno o más encuentros en un espacio de intercambio en forma individual o grupal. A partir de dichos encuentros intenta aproximarse a las escenas de la vida cotidiana, las singularidades del cuidado en la discapacidad y de esta manera reconstruir las representaciones y prácticas de cuidado en mujeres madres. La autora teoriza inicialmente en la discapacidad como producción social y de esta manera considera necesario identificar los dispositivos y prácticas –institucionales, políticos, discursivas, saberes profesionales, entre otros– que operan a partir de lo que denomina como ideología de la normalidad que oprime a las personas, invisibilizándolas. Angelino refiere un 'entramado de invisibles singularidades' entre quienes cuidan y quienes son cuidados y cuidadas:

Lo que intento develar es la compleja trama que configura a estas mujeres y sus relatos, que entrecruza indefectiblemente sus vidas y la de sus hijos en una clave distinta a la que impone la noción hegemónica de discapacidad. En ese sentido, la estrecha y poderosa vinculación de las mujeres con la vida cotidiana –y la responsabilidad en sus problemas y dilemas– no resulta de la asunción de lo naturalmente prefigurado sino de lo ideológicamente construido como tal y, sin embargo, esta ligazón poderosa vuelve cada vez a instalarse en miradas, discursos y prácticas (2014, p. 41-42).

La autora intenta subsanar esa invisibilización a partir de un proceso dialógico entre los modos de producir conocimiento –intercambios que permiten armar un nuevo relato de esas mujeres– y el accionar profesional, dominios que, según Angelino, están estrechamente relacionados. La búsqueda que guía su investigación se relaciona con interrogantes generados en el espacio de asesoramiento donde la autora ejerce su rol profesional, y a partir del cual intentó recoger y resignificar esos relatos de vida conteniéndolas y no encerrándolas. En esta tesis, las narrativas se enfocan en el acercamiento al ejercicio de las maternidades de hijos e hijas dependientes con discapacidad a partir de la incorporación de las AP, por lo que la anterior investigación toma particular relevancia dada la cercanía temática.

1.4 Problema, preguntas y objetivos de investigación

Los cuidados a personas dependientes por motivo de discapacidad pueden no circunscribirse únicamente a los primeros años de vida, debido a que la persona puede no lograr alcanzar su independencia⁶ para el desempeño de las actividades de la vida diaria básicas⁷ (AVDB). Una de las expresiones recurrentes que han emergido a lo largo de mi trayectoria clínica con personas en situación de discapacidad y sus respectivas madres-cuidadoras es la siguiente: “¿Qué va a pasar cuando yo no esté?”. Esta frase encierra muchas de las interrogantes que motivaron mi interés por este tema de estudio, y que intentaré elucidar de forma crítica con apoyo fundamentalmente de la teoría feminista y los estudios críticos en discapacidad. Entiendo que dicha expresión es producto de mandatos socioculturales de lo que se espera sea una “buena madre” y que, en la particularidad del ejercicio de la maternidad de un hijo o hija con discapacidad y dependencia severa y de las representaciones dominantes sobre las personas en tal situación. Estas representaciones se traducen luego de forma específica en políticas, por lo que es central el debate sobre los modelos de la discapacidad, tal como se desarrollará en el capítulo “2.3 La producción social de la discapacidad y las maternidades”. Así entonces, el interjuego entre estos mandatos socioculturales y las representaciones dominantes sobre la discapacidad configuran modos del ejercicio de la maternidad signados por lógicas vinculares fusionales, sacrificiales e incondicionales.

El propósito de esta investigación inicialmente fue conocer los cambios y continuidades que pueden acontecer en el vínculo madre-hijo/a a partir de la incorporación de una AP en la trama familiar y las tareas cotidianas de cuidados. En este sentido, considero relevante construir las narrativas de las madres, a los efectos de explorar y analizar las repercusiones en su vida cotidiana y, más específicamente, en el ejercicio de la maternidad. A partir de la profundización en el marco teórico y metodológico, así como de las instancias de tutorías realizadas, considero necesario realizar un desplazamiento en el problema de investigación (de cuidadoras informales a madres). Desde una perspectiva feminista considero necesario enunciar e identificar a las madres que, si bien son cuidadoras informales como lo pueden ser otras mujeres, en este caso

⁶ En el campo de los estudios en discapacidad, la independencia consiste en lograr un desempeño sin asistencia (física o supervisión) y la autonomía se refiere a la posibilidad de realizar elecciones, la libertad frente a la toma de decisiones, entre otros. Una persona puede ser autónoma en su capacidad de autodeterminarse y ser dependiente en el desempeño de sus actividades.

⁷ Las actividades de la vida diaria básicas (AVDB) son aquellas actividades relacionadas con la subsistencia: baño, vestido, alimentación, arreglo personal, movilidad (en cama, transferencias y deambulación), higiene menor, entre otras.

el trabajo reproductivo al no enunciarse como tal, no puede elegirse y menos aún, rechazarse. Por ser madre, se debe “querer y poder cuidar”, es una tarea “que se realiza por amor”. En la investigación me interesa conocer las narrativas de aquellas mujeres madres que cuidan de sus hijos e hijas en situación de discapacidad y que presentan dependencia severa. Asimismo, cómo es la construcción de ese lugar de cuidadoras y los cambios que percibe esa madre a partir de la incorporación de otra figura de cuidados, como lo es una AP.

En el centro de la investigación se encuentran entonces las madres, que realizan un trabajo reproductivo no asalariado, y que mantienen relaciones familiares y de amor para con sus hijos e hijas. Estos hijos e hijas se encuentran en situación de dependencia severa por discapacidad por lo que, a partir de la creación del SNIC y del programa de AP, en ésta trama de cuidados se incorporan mujeres cuidadoras formales asalariadas, que no tienen relaciones familiares para con la persona que asisten, pero sí en general mantienen relaciones de afecto (diferentes a las familiares).

Las preguntas que guían la indagación son las siguientes: ¿Cómo y cuáles son los efectos subjetivos y vinculares de las madres con hijos e hijas con discapacidad motriz que asisten al Centro de Rehabilitación Casa Gardel (CRCG), a partir del acceso a la prestación de una AP del Sistema Nacional Integrado de Cuidados en Uruguay? ¿Cuáles son las repercusiones que perciben las madres en su vida cotidiana y en su proyecto parental y, en general, en su proyecto de vida? ¿Qué determinantes sociales, político-institucionales, culturales inciden en la producción de esas madres como cuidadoras cuasi exclusivas de sus hijos e hijas con discapacidad? ¿De qué manera es vivido e interiorizado el cuidado por parte de estas madres? ¿Qué tensiones en el vínculo madre e hijo/a se pueden advertir tras la incorporación de las asistentes personales en la trama familiar de cuidados? ¿Qué prácticas de cuidado configuran las narrativas de esas madres?

1.4.1. Objetivo general:

- Analizar la experiencia de la maternidad de mujeres con hijos/as con discapacidad que asisten al Centro de Rehabilitación Casa Gardel, las repercusiones en su vida cotidiana y en el ejercicio de la maternidad, a partir de la implementación de la prestación de asistentes personales en el marco del Sistema Nacional Integrado de Cuidados en Uruguay.

1.4.2. Objetivos específicos:

- Indagar las repercusiones percibidas en su vida cotidiana a partir de la implementación de las asistentes personales.
- Identificar los sucesos significativos de la trama socio-familiar y política que hacen a la configuración de la cuidadora principal.
- Caracterizar los cambios y continuidades en la distribución de las prácticas cotidianas de cuidados, entre madres y asistentes personales.
- Indagar en las significaciones construidas en torno a la categoría de cuidados de las madres, a partir del diagnóstico de discapacidad.

Capítulo 2 - Marco teórico. Maternidades desde perspectivas feministas

2.1 Los cuidados como trabajo reproductivo

“Desde que el término mujer se ha convertido en sinónimo de ama de casa, cargamos, vamos donde vamos, con esta identidad y con las «habilidades domésticas» que se nos otorgan al nacer mujer. Esta es la razón por la que el tipo de empleo femenino es habitualmente una extensión del trabajo reproductivo y que el camino hacia el trabajo asalariado a menudo nos lleve a desempeñar más trabajo doméstico”

(Silvia Federici, 2017, p. 60)

Este capítulo tiene como propósito tematizar el cuidado como trabajo reproductivo. Ello supone problematizar la feminización de las prácticas de cuidado como una construcción sociocultural, con base en los aportes teóricos y políticos del feminismo:

El feminismo puede entenderse como un conjunto de debates, conocimientos críticos, luchas sociales y movimientos emancipatorios que apunta a comprender y transformar las relaciones de género patriarcales que perjudican a todos los seres humanos, así como los poderes sociales opresivos y explotadores que forman, en particular, la vida de las mujeres (Metz-Gockel, en Haug, 2022, p. 213).

Frigga Haug en el “Diccionario histórico-crítico del Marxismo-feminismo” analiza la ‘carga doble de trabajo’ al desarrollar sus variantes conceptuales desde el ‘doble rol’ que implicaba, en la década de 1970, la responsabilidad de las mujeres por los deberes familiares, sumado a su inserción laboral en la esfera pública. Posteriormente, en la década de 1980, la autora identifica un desplazamiento de contenido: desde distinguir la separación en dos ámbitos de la vida (privado y público), a la carga que implica y la opresión que esto conlleva a las mujeres. La ‘carga doble de trabajo’ queda definida por la autora como “una exigencia de universalización del trabajo que distribuya de manera horizontal, entre todos los miembros de la sociedad, las divisiones en trabajo remunerado, trabajo de reproducción, trabajo cultural y trabajo político” (Haug, 2022, p. 24). Por otra parte describe el término de ‘trabajo reproductivo’, que incluye no sólo el trabajo emocional, sino también el intelectual o físico, independientemente de que por este trabajo se reciba o no un salario.

Por su parte Silvia Federici, filósofa y activista feminista-marxista, analiza a lo largo de sus trabajos (2018, 2017, 2010) el carácter opresivo del trabajo reproductivo, así como la

naturalización y feminización de los cuidados, como elementos fundamentales en la acumulación originaria⁸ y en el desarrollo del modo de producción capitalista. Para esto, se apoya en una perspectiva marxista para el análisis de la historia y desde ese estudio realiza una crítica a Marx con perspectiva feminista. La crítica se enfoca no sólo en lo pronunciado y desarrollado, sino principalmente por lo que, según la autora, Marx omite analizar: el rol de las mujeres como trabajadoras en las fábricas, pero especialmente por el trabajo reproductivo que realizan y que queda invisibilizado por los análisis marxianos. Para Federici, si bien el marxismo analiza la historia como un proceso contradictorio y por momentos antagónico de luchas, no obstante, desde la perspectiva feminista postulada, es preciso resaltar que la sociedad además se perpetúa por la dominación por género y raza.

Durante la década de los ´70, feministas marxistas⁹ de distintos lugares del mundo, entre las que se encuentra la propia Federici en Italia, se organizan en torno a una campaña internacional denominada “Salario para el Trabajo Doméstico”, con el objetivo de que el Estado reconozca el carácter (re)productivo del trabajo doméstico y por tanto se perciba una remuneración por las tareas que ello conlleva. La campaña hace hincapié en el salario para el trabajo doméstico y no para las amas de casa, remarcando la necesidad de desgenerizar el trabajo reproductivo. La autora denuncia el carácter invisibilizado del mismo, que incluye la reproducción de la vida, realizando una crítica al capitalismo que lo presenta como un servicio personal externo al capital y no como inherente a su propia dinámica de desarrollo. Subrayan que dicho trabajo no es como cualquier otro empleo, debido a que en este caso el discurso ideológico dominante lo presenta como un trabajo por amor. Refiere además que se le impuso a la mujer de tal modo que pasa a ser considerado como un atributo natural e incluso una actividad que completa a las mujeres, motivo por el cual se asume, la más de las veces, sin paga. Propone asimismo que no es necesario percibir un salario para rebelarse contra ese trabajo y que es imperante poner fin a la división entre las mujeres que trabajan y las que no trabajan en el ámbito productivo, ya que de

⁸ Marx desarrolla el proceso de *acumulación originaria o primitiva* con el fin de caracterizar los cambios producidos en las relaciones sociales y económicas a partir del capitalismo. Federici (2010) menciona la importancia del concepto como proceso fundacional a partir del cual se pueden identificar las condiciones estructurales que hicieron posible la sociedad capitalista, y que actualmente persisten en el presente. La autora destaca que la caza de brujas de los siglos XVI y XVII constituyó el momento fundacional de la devaluación del trabajo femenino y de la aparición de una división sexual del trabajo específica del capitalismo” (Federici, 2018, p. 65).

⁹ La teoría feminista-marxista –con varias exponentes como la mencionada Silvia Federici, Mariarosa Dalla Costa y Leopoldina Fortunati en Italia, y María Mies en Alemania, entre otras– ha contribuido en el estudio sobre la opresión de la mujer. Realizan una relectura y una crítica a Marx porque al estudiar la historia del desarrollo del capitalismo en Europa, lo realiza desde el punto de vista del trabajador industrial asalariado, de la producción de mercancías y el sistema del salario, obviando problemáticas cruciales: la centralidad de la reproducción en la acumulación capitalista, así como la explotación de las mujeres en la sociedad capitalista moderna.

este modo se sigue invisibilizando el trabajo no asalariado (Federici y Cox, 2017). Por otro lado, da un giro más al afirmar que, así como un segundo empleo nunca ha librado a la mujer del primero, que sería la reproducción de la vida en el hogar, tampoco “las guarderías y jardines de infancia nunca nos han proporcionado tiempo libre, sino que han liberado parte de nuestro tiempo para dedicarlo a más trabajo adicional” (Federici y Cox, 2017, p. 57).

Federici toma una distancia crítica respecto a Marx, por no haber realizado un análisis de la explotación de las mujeres, fundamentalmente en aquel desarrollado en la esfera de la reproducción. Subraya que Marx, al analizar el trabajo y la explotación de los trabajadores, omite la observación de un trabajo en particular: el reproductivo, que incluye el trabajo doméstico, la sexualidad y la procreación. Si bien reconoce que el proceso de reproducción de la fuerza laboral es parte integrante de la producción de valor y de la acumulación capitalista, asume que éste queda cubierto con el salario a partir del proceso de producción de mercancías. En una misma línea, la autora analiza también el proceso histórico de conformación de la familia proletaria nuclear contemporánea (entre 1870 y 1910), como forma de organización necesaria para la reproducción del capitalismo. La construcción de la familia asegura un trabajador explotado pero que en su hogar tiene una sirvienta que le provee comida y cuidados. De esta manera, las mujeres se van de las fábricas e ingresan en el hogar, el hombre tiene el poder del salario y por tanto también el poder de disciplinar en el ámbito doméstico. En este momento se instala la desigualdad de poderes, siendo el ámbito exterior el del hombre –cadena de montaje que produce mercancías– y el ámbito doméstico el correspondiente a las mujeres –cadena de montaje que produce los trabajadores y cuyo centro es la casa–. Analizando el proceso de acumulación originaria planteado por Marx, la autora destaca que es en el mismo proceso de separación del campesinado de la tierra, donde se produce la división entre los procesos de producción y reproducción, así como de los sujetos que desarrollan cada uno. Se constituye entonces la división entre un trabajo predominantemente masculino, asalariado y desarrollado en el ámbito público, y otro trabajo predominantemente femenino, no asalariado y que se desarrolla en mayor medida en el ámbito privado.

La autora detalla la construcción de la mujer como ama de casa dentro de una familia nuclear, como elemento fundamental en el capitalismo. De esta manera se asegura un obrero productivo y disciplinado, y a su vez una mujer dependiente, al introducirse un salario familiar¹⁰. Sumada a

¹⁰ El salario familiar tiene como objetivo el regreso de las mujeres al hogar y la expulsión de mujeres y niños de las fábricas. De esta manera se instaura un nuevo régimen reproductivo con la necesaria domesticidad de las mujeres,

la división por género, las mujeres pasan a ser producidas moralmente como «malas» y «buenas»: siendo las primeras las «putas», quienes circulan en el ámbito público y perciben un dinero por lo que son autónomas y, las segundas, las esposas, plausibles de aceptar un trabajo doméstico no remunerado, invisible y de tiempo ilimitado. La autora destaca que esta asociación entre mujer-ama de casa estableció esta construcción de identidad femenina/doméstica, por lo que actualmente los empleos femeninos, aún aquellos fuera del hogar, son generalmente una extensión del trabajo reproductivo: de crianza, cuidados, cocina, educación, entre otros; sean estos trabajos materiales y/o afectivos.

El análisis de la construcción de la figura de ama de casa, la domesticación de las mujeres, la construcción de la familia nuclear y la feminización de los cuidados, es una búsqueda teórica y política por hacer visible el trabajo reproductivo como tal. Asimismo, resalta que la devaluación y degradación del mismo es lo que oprime a las mujeres, debido a que las circunscribe a la esfera de lo privado, en tareas de menor jerarquía de poder frente a los hombres, en condiciones de extrema vulneración social y económica, todas condiciones que, en palabras de la autora, quedan por fuera de nuestro control. Por el contrario, la alternativa de traspasar esta carga a otras mujeres “tan solo crea nuevas desigualdades entre las mujeres y alarga la crisis reproductiva, al desplazarla temporalmente sobre las familias de aquellas mujeres que trabajan como cuidadoras asalariadas” (Federici, 2017, p. 179). A la luz de lo desarrollado hasta el momento, los cuidados en tanto actividad que acontece mayoritariamente dentro de la esfera del trabajo doméstico deben ser visibilizados en principio como un trabajo no pago impuesto a las mujeres de un modo muy difícil de identificar. Debido a que son incorporados desde pequeñas como un atributo y condición de género, las prácticas de cuidado inician paulatinamente a lo largo de la vida y se va asumiendo como una condición –la autora refiere al menos 20 años de socialización y entrenamiento en ese rol–. Asimismo, al no ser considerado un trabajo, se asume su realización y `no hay posibilidad` de negarse o rebelarse contra eso. Para finalizar, Silvia Federici menciona que el feminismo no debe incidir sobre el deseo de las mujeres de tener hijos/as o no, pero sí sobre las condiciones sociales, culturales, económicas en las que sucede, a los efectos de que tener hijos/as no cueste la vida (2020).

La filósofa feminista estadounidense Nancy Fraser (2016) analiza la reproducción social como indispensable para la posibilidad de la producción económica en una sociedad capitalista. Sus

encerradas al interior del hogar y con un horario de trabajo ilimitado. Por su parte, pierden además su salario y esto genera dependencia del salario del hombre.

postulados y desarrollos teóricos se asemejan a los de Federici; no obstante, se diferencian en el análisis que realiza Fraser del desarrollo del trabajo reproductivo en las diferentes etapas del capitalismo. Analiza la 'crisis de los cuidados' a partir del nuevo 'capitalismo financiarizado'¹¹, y de las contradicciones inherentes al mismo. Al respecto, subraya que los cuidados como actividad de reproducción social no asalariada es necesaria para la existencia del trabajo asalariado, para la acumulación de plusvalor y para el funcionamiento del capitalismo como tal. De esta manera se desarrolla un triple movimiento de 'separación-dependencia-rechazo' del capital respecto de los procesos de reproducción social y esto conlleva una "fuente inherente de inestabilidad" y crisis. Plantea además que es necesario pensar cómo se reconfigura la esfera reproductiva, específicamente de los cuidados, a partir de las crisis históricas de la acumulación de capital. Luego, la autora da un giro más a la problemática al referirse al «vacío de los cuidados», situación que acarrea la importación de trabajadores migrantes de los países más pobres a los más ricos:

Típicamente, son mujeres racializadas, a menudo de origen rural, de regiones pobres, las que asumen el trabajo reproductivo y de cuidados antes desempeñado por mujeres más privilegiadas. Pero para hacerlo, las migrantes deben transferir sus propias responsabilidades familiares y comunitarias a otras cuidadoras aún más pobres, que deben a su vez hacer lo mismo, y así sucesivamente, en «cadenas de cuidados globales» cada vez más largas (Fraser, 2016, p. 128).

A partir de los aportes de las autoras anteriormente mencionadas, se torna visible la opresión hacia las mujeres derivada de la naturalización y feminización del trabajo reproductivo, en particular de las prácticas de cuidado. Además, es posible identificar cómo, en un contexto histórico de industrialización, se domestica a las mujeres y se las construye como amas de casa; figura necesaria para el sostenimiento de la familia nuclear y forma de organización inherente al modo de producción capitalista en esa fase de desarrollo (Federici 2018, 2017). Finalmente, otro aspecto relevante del análisis desarrollado refiere a lo que se ha denominado cómo crisis de cuidados, debido a una reconfiguración del trabajo productivo (remunerado) y reproductivo (no remunerado). Esta situación ha agudizado la opresión hacia las mujeres ya que mientras persiste

¹¹ Desarrolla las relaciones históricas entre tres etapas del capitalismo y el trabajo reproductivo: uno inicial denominado el 'capitalismo competitivo liberal' del siglo XIX, bajo el cual se inicia la separación de las esferas públicas y privadas -territorio de las mujeres-; el segundo durante el siglo XX, del 'capitalismo gestionado por el propio Estado', que organiza la reproducción social a partir de la provisión estatal y corporativa de bienestar social, y la promoción de un salario familiar; por último el 'capitalismo financiarizado' y 'globalizador' desarrollado en el texto (2020).

la división sexual desigual del trabajo reproductivo al interior de los hogares, las mujeres ingresan masivamente al mercado laboral.

2.2 Maternidades y punto de vista feminista

“Ser «madre» implica una presencia continua, que dura por lo menos nueve meses, y más a menudo años. La maternidad se conquista, primero a través de un intenso rito físico y psíquico de paso —embarazo y parto—, y después aprendiendo a criar, lo cual no se sabe por instinto”

(Adrienne Rich, 2019, p. 56)

La maternidad puede ser descrita en un sentido amplio e incluye desde el estado o circunstancia de la mujer que ha sido madre, la experiencia personal vivenciada por la mujer, el vínculo biológico, psicológico y/o espiritual de una madre con un hijo, el conjunto de cambios en la mujer que van desde el proceso de reproducción hasta la responsabilidad de la crianza y el bienestar de un nuevo ser humano y el ejercicio del rol de madre. La maternidad como campo de estudio y objeto de tematización crítica por parte del feminismo ha permitido comprender la manera en que las mujeres ejercen la maternidad, así como el lugar que la sociedad les otorga como madres. Tal como subraya Rich en el epígrafe, la maternidad es una conquista y un intenso proceso de aprendizaje que nada tiene que ver con lo instintivo.

Elixabete Imaz (2010) refiere que la maternidad “no está fuera de la intrincada red de relaciones de poder de sexos, razas, clases y saberes” (p. 23) y explicita cómo ha ido variando a lo largo del tiempo el lugar de la mujer y de las madres, según intereses y necesidades ajenos a ellas. Previo al siglo XVIII las mujeres parían y criaban por una cuestión biológica y natural, pero no adquirían por ello un lugar diferente en la sociedad. La crianza no tenía un lugar importante para las madres y se realizaban prácticas como el fajamiento de los bebés, la utilización de nodrizas para lactancia y la entrega temporaria de los bebés a granjas durante los primeros años. Imaz detalla que todas estas prácticas se van desterrando luego, junto con la necesidad de crecimiento poblacional —por dos principales motivos: disminuir la mortalidad infantil y aumentar la población para afrontar la guerra— y es en el siglo XVIII que se inicia la ‘maternalización de la mujer’ a partir de una serie de mandatos socioculturales y morales: erradicación de la lactancia mercenaria¹² a partir de la

¹² La lactancia mercenaria implica que el bebé es amamantado por una mujer distinta a su madre, por medio de una contrapartida económica. Esta práctica era habitual en sociedades europeas urbanas acomodadas, pero comenzaron

revalorización del amamantamiento materno, la educación de las madres¹³ y la domesticidad de las mujeres¹⁴ para el fortalecimiento de la familia nuclear. Así se perfila un nuevo amor materno-filial, con la consecuente exigencia a la madre de dedicación exclusiva e individualizada a su hijo con presencia constante, a tiempo completo, con devoción y abnegación frente a la renuncia de sus propias necesidades.

El estudio de la maternidad desde los feminismos ha variado en el tiempo, con aportes y énfasis diversos, por lo que no se puede hablar de una postura unívoca al respecto. Diversas feministas a lo largo de la historia han trabajado la maternidad como construcción social y cultural, determinada por el patriarcado y, a tales efectos, como destino de las mujeres, identificado muchas veces como ineludible, dada nuestra capacidad biológica y fisiológica de gestar (Badinter, 1991; Federici, 2013; Rich, 2019; Vivas, 2019). Imaz recoge los aportes de tres autoras que considera fundamentales en la percepción feminista de la maternidad. En primer lugar, Simone de Beauvoir, quien en su obra *El segundo sexo* –obra inaugural del feminismo de la segunda ola– analiza la función maternal y destaca la repercusión que tiene para las mujeres el ser madre a partir de la función reproductiva: el cuerpo femenino se metamorfosea y en ese desequilibrio el individuo queda supeditado a la especie. Cuestiona asimismo la inclinación natural de las mujeres hacia la maternidad por determinaciones de su sexo, y enfatiza que, antes bien, debería considerarse como una elección de cada mujer. Shulamith Firestone, otra representante de la segunda ola feminista, desde un posicionamiento radical, postula la abolición de la maternidad dado su carácter opresivo sobre las mujeres y causa de su subordinación. Entiende que la reproducción implica un alto costo a nivel emocional, psicológico, cultural y físico para las mujeres, por lo que es necesario para su liberación, el desarrollo de tecnologías para la gestación y posteriormente una organización social que distribuya la crianza (Imaz, 2010). La tercera autora que destaca Imaz es Adrienne Rich (2019), poeta y feminista estadounidense. Rich escribe, en

a ser criticadas con un doble argumento: en términos de higienismo y cuidados del bebé, así como de restablecer a las madres el cuidado de sus hijos, al mismo tiempo que se les exige una presencia constante (Imaz, 2010).

¹³ Con apoyo y supervisión de la medicina, se busca instruir a las mujeres para la maternidad y de esta manera se las responsabiliza no sólo de la crianza de sus hijos, sino también de su cuidado y salud. Imaz (2010) referenciando a Girona, refuerza la ligazón entre educación reglada obligatoria femenina, con la búsqueda de mayor capacitación de las mujeres para sus futuros roles de ama de casa y madre.

¹⁴ Junto con la ilustración, la idea de igualdad también transforma la familia donde la mujer comienza a tener el derecho de elección de matrimonio. Imaz (2010) refiere los términos paradójicos a partir de los cuales las mujeres a partir de ese momento eligen voluntariamente el matrimonio, pero una vez casadas quedan incapacitadas ya que pasan a depender económicamente de sus maridos y excluidas de los derechos ciudadanos.

1976 un ensayo en donde busca diferenciar la institución y la experiencia de la maternidad¹⁵. El ensayo aparece en un momento en que el feminismo aún no había explorado desde esta perspectiva la temática por lo que su texto aporta un punto de vista novedoso, al visibilizar: por un lado, “la relación potencial de cualquier mujer con los poderes de la reproducción y con los hijos” (p. 57) y, por el otro, el lugar de la institución maternidad como dominio de control masculino y patriarcal¹⁶.

Recientemente, María Laura Giallorenzi publica un texto con el objetivo de discutir acerca de la construcción que se ha realizado a lo largo de la historia sobre el *binomio mujer-madre*; en donde propone desnaturalizar esa asociación como algo natural, biológico y/o instintivo, “para dar lugar a la visibilización de la existencia de múltiples operaciones culturales, sociales y políticas encargadas de perpetuar, como así de legitimar el rol de la maternidad como destino obligatorio para todas las mujeres” (Giallorenzi, 2020, p. 5). La autora desarrolla luego el concepto de *maternalismo* para identificar el modo en que los Estados convierten a la maternidad en un asunto político. De esta manera, la maternidad se concibe como un dispositivo a ser controlado, administrado, gobernado y orientado por las sociedades disciplinarias del siglo XIX, bajo la lupa de saberes expertos acerca de la crianza y de la relación madre-hijo que determinan qué es apropiado y qué es inapropiado. Asimismo, la autora realiza una serie de cuestionamientos en relación a la incoherencia que se genera frente a las exigencias a las mujeres de ser madres, los condicionamientos culturales y sociales a la maternidad, y en contraposición en los hechos no hay un marco de derechos en los cuales se puedan apoyar esas mujeres en el ejercicio de la maternidad (Giallorenzi, 2020).

En esta línea, Giallorenzi elabora una crítica feminista de la noción de buena madre. Para tal propósito, realiza una historización en relación a la noción de maternidad tomando como referencia a Elisabeth Badinter (1991). La autora subraya que es a partir del siglo XVIII que se instaura el mito del instinto maternal, pero a diferencia de Badinter, amplía el análisis con aportes de la teoría psicoanalítica. Para ello, postula la crítica a referentes intelectuales del psicoanálisis como Sigmund Freud y Melanie Klein. Del primero, critica ciertas formulaciones que se desprenden de su teoría del desarrollo del aparato psíquico en términos androcéntricos y, de la

¹⁵ Adrienne Rich (2019) utiliza el término institución para enmarcar esa forma universal y estereotipada de la maternidad dentro del patriarcado, que identifica en las mujeres un “instinto” maternal, de abnegación y entrega frente a sus hijas/os.

¹⁶ El patriarcado es un sistema de dominación que mantiene la subordinación e invisibilización de las mujeres por sobre los varones, creando así una situación de desigualdad estructural basada en la pertenencia a determinado 'sexo biológico'.

segunda, en elaboraciones teóricas que, a su entender, refuerzan a la madre como la figura central de la familia y acuña los conceptos de buena o mala madre, en el sentido de su posibilidad (o no) para cumplir ese rol tal como la sociedad lo espera, a partir de cómo haya podido vivir su propia infancia y su desarrollo. Para construir un punto de vista crítico respecto a estos desarrollos, la autora recupera las críticas realizadas desde el feminismo a la maternidad, especialmente en los aportes de Simone de Beauvoir, quien presenta inicialmente esta naturalización del rol reproductor de la mujer y de algún modo propone revisar los condicionamientos socio históricos que impiden a la mujer elegir un camino diferente al de la maternidad. A modo de reflexión, Giallorenzi refiere que este camino teórico realizado acerca de la noción con fuerte sesgo moralizante de *buena madre* lleva, indefectiblemente, a la idea de una *mala madre*, según criterios de normalización de cada sociedad en un contexto histórico determinado. Sin embargo, es necesario recorrer este camino para poder identificar los mandatos socioculturales, estereotipos y cargas psicofísicas que condicionan y determinan a las mujeres en el deseo de ser madres y en las formas del ejercicio del maternaje y la crianza.

En los párrafos precedentes realicé un breve desarrollo sobre el estudio de la maternidad desde una perspectiva feminista. A la luz de dicha perspectiva, se torna visible los mandatos socioculturales que normativizan la experiencia de la maternidad. Son justamente estos mandatos culturales los que producen moralmente a la mujer como buena o mala madre, de acuerdo a cuanto se ajuste (o no) a lo esperado socio-institucionalmente.

2.2.1 Maternidades, experiencia y mito de la «buena madre»

Diversas autoras han aportado desde distintas perspectivas su experiencia en relación a la maternidad, algunas desde lo literario y autorreferencial, otras realizando un análisis teórico de sus implicancias (Rich, 2019; Vivas, 2019; Justo Von Lurzer, 2015). En la década del `60 Adrienne Rich escribe sus vivencias como madre de tres hijos y escritora; expone los sentimientos contradictorios –dolor/placer y frustración/plenitud– en relación a la pérdida de su vida personal por fuera de su rol de madre, y el rechazo a la maternidad como ‘identidad unívoca’. Menciona la necesidad del destete mutuo entre madre de hijo e hija y viceversa, para dar lugar a retomar la identidad propia con los deseos, intereses y actividades por fuera de la maternidad. La autora menciona que, si bien se centra en su propia vivencia, no obstante, subraya que es similar a la de muchas otras mujeres-madre, particularmente en el mandato social y cultural de escindir el cuerpo y la mente, imposición que finalmente la anima a escribir este texto. En décadas anteriores

no era posible exponer –y menos aún conectar e identificar– los sentimientos relacionados con los desafíos, las dificultades y las problemáticas en relación a la maternidad, así como tampoco existía la posibilidad de elección de la misma. La capacidad reproductora de la mujer no admitía decisión, se concibe como un destino femenino unívoco y, además, como en todo sistema patriarcal, se encuentra regulada por el hombre desde la anticoncepción hasta el parto (Rich, 2019).

Lina Meruane (2021) ensaya en su texto “Contra los hijos (una diatriba)” la hipótesis de los diversos mecanismos normativos por los cuales la nueva maternidad al servicio de los hijos e hijas exige una vuelta al hogar por parte de las mujeres, y de esta manera hay un retroceso en el proceso de liberación feminista. Los requisitos de la buena madre han aumentado con la exigencia de una mayor presencia de la madre y la necesidad de “poner el cuerpo” a disposición, así como más tiempo de calidad con sus hijos e hijas, y de esta manera la independencia de la mujer es cada vez menor. Relata el regreso a estilos de crianzas en donde no se sugiere el uso de chupetes, la lactancia indefinida, la presencia y sostén continuo (no dejando a los bebés llorar) y una cantidad de exigencias, en lo que denomina un “renovado culto a la maternidad intensiva y absoluta” (2021, p. 132). Cita a la filósofa feminista francesa Elizabeth Badinter y realiza un aporte a su análisis respecto a la contradicción del ejercicio de la maternidad en una sociedad en donde se prioriza al individuo –no así en el caso de las madres–. Destaca que la mujer pasa de un foco del interés propio (*self-interest*) al altruismo (*self-lessness*); y agrega que la mujer que no pasa al segundo estadio de altruismo, se la considera egoísta (*self-ishness*).

La autora distingue en principio dos tipos de feministas madres: por un lado, las ‘feministas igualitarias’ que defienden que hombres y mujeres gocen de las mismas oportunidades y derechos, siendo las mujeres las que deben decidir sobre el propio cuerpo y la forma de maternar. Por otro lado, surge el posicionamiento de otras mujeres que no defienden la igualdad completa con los hombres y defienden esa necesidad de diferenciación –‘feministas de la diferencia’– incluso desde las leyes. Dentro de este segundo grupo se distingue un tercer grupo de ‘feministas esencialistas’ que reclaman un retorno a dictados de parto, lactancia y crianza en donde se renuncia a avances y conquistas feministas, y en un afán medioambientalista retornan a la asociación de la mujer con la naturaleza (Meruane, 2021). Lo complejo de este último grupo es la madre que, por elección o por necesidad trabaja y se siente observada y acusada por un supuesto descuido de su hijo. Asimismo, se le añade el aislamiento o soledad de estas madres atareadas, que redundan en cada vez menos participación y manifestación ciudadana, con la consecuente pérdida de derechos y la poca incidencia en políticas públicas. Advierte el regreso

de una figura fantasmagórica angelical con exigencias victorianas¹⁷ que lleva a estas ‘madres-totales’ y ‘super-madres’, en palabras de la autora, a lidiar con las demandas de trabajo fuera del hogar, crianza y cuidado del marido, y todo esto sin la posibilidad de esgrimir apenas una queja. La alternativa que plantea Lina Meruane es la acción política como forma de demanda de socialización de la tarea de crianza y distribución de responsabilidades, en contraposición a esta tendencia individualizante que postula la procreación y crianza como una cuestión privada.

2.2.2 La feminización de los cuidados

Tal como he desarrollado en pasajes precedentes, la crítica feminista al trabajo reproductivo ha permitido visibilizar la tarea de cuidados como un trabajo feminizado (Federici, 207, 2018; Fraser, 2016). La investigación de Mari Luz Esteban acerca del “Género y Cuidados: algunas ideas para la visibilización, el reconocimiento y la redistribución”, ahonda específicamente en la temática de los cuidados y las personas dependientes. La autora realiza una distinción entre cuidados de niños y adultos mayores en situación de enfermedad. Remarca los factores enumerados por Dolors Comas, que conllevan a una invisibilización de los cuidados: que es la “institución” de la familia la que los ejerce principalmente, el valor afectivo que tienen y por esto mismo, la dificultad de visualizarlo como trabajo y, por último, la ya mencionada naturalización de estas tareas en las mujeres. A partir de esto, realiza una investigación desde la antropología, para visibilizar la necesidad del compromiso activo de los hombres en las prácticas de cuidado y, ligado también a esto, desligar a aquellas mujeres que no quieren cuidar como la sociedad lo mandata. Para que ello ocurra, destaca el papel central que debería ocupar el Estado como agente productor de bienestar, ofreciendo distintas alternativas entre las que se encuentran: dinero (para solventar los cuidados ya sea mediante paga directa o la delegación a otros), tiempo (disminución en la jornada laboral) o redistribuyendo las tareas de cuidado por fuera de la familia, siendo esta la opción más favorable para la autora.

La naturalización de los cuidados por parte de las mujeres, es algo ya criticado y denunciado ampliamente, pero en este caso Mari Luz Esteban da un giro más al plantear diferenciar las dos formas de tratarlo que ha tenido el feminismo: desde el ‘reconocimiento’ o bien desde la

¹⁷ La alegoría a lo angelical se relaciona con una cita de Virginia Woolf en la que la escritora menciona que es más complejo atacar a un espectro que a una realidad. Luego Meruane retoma que en la actualidad ese ángel que acecha a las mujeres se convierte en expresiones concretas de publicidad y/o de consultas profesionales.

‘redistribución’. La primera implica, en palabras de la autora, un enfoque ético de los cuidados, reconociendo justamente las necesidades y derechos de las mujeres, así como sus conocimientos (por ej. en el ámbito de la salud, valorar sus estrategias de cuidados y no considerarlas como meras receptoras de indicaciones); en cambio, la segunda, busca justamente la distribución equitativa entre hombres y mujeres, así como una mayor presencia del Estado. Ambas pueden ser complementarias, pero a criterio de la autora “el mejor camino para el primero (el reconocimiento) es el segundo (la redistribución)” (p. 9, 2003). Concluye que más allá de los debates acerca de la forma de lograr equidad en los cuidados, el foco debería estar, prioritariamente, en una mayor participación de los hombres.

En la misma línea de debate, Nancy Fraser (2000) analiza que las reivindicaciones de políticas de “reconocimiento de la diferencia” tienen lugar, antes bien, en un mundo marcado por las desigualdades materiales exacerbadas. Partiendo de esto, la diferencia sexual, de género, raza, etnia, responden a una injusticia cultural y socioeconómica, y por tanto demandan un movimiento social y cultural en dos direcciones simultáneas: el reconocimiento y la redistribución. La injusticia cultural o simbólica se encuentra enraizada en modelos sociales de representación, interpretación y comunicación, que promueven la dominación cultural, la invisibilidad según ciertas prácticas de representación, así como el desprecio o la falta de respeto, procesos que finalmente pueden constituir formas de opresión. La autora señala que la solución a este tipo de injusticia anteriormente mencionada pasa por un cambio cultural y simbólico que incluya el reconocimiento y la valoración positiva de la diversidad cultural. Por otro lado, la solución a la injusticia económica está relacionada directamente con una reestructuración política y económica, las cuales genéricamente pueden englobarse en una ‘redistribución’¹⁸.

En las últimas décadas además se agrega un fenómeno asociado a la feminización de los cuidados, pero relacionado con la globalización que está determinado por una serie de vínculos entre personas de todo el mundo basados en el trabajo de cuidar –remunerado o no remunerado–, en lo que Arlie Hochschild (2000) denomina las cadenas globales de cuidado. Amaia Orozco (2007) refiere que la conformación de esas cadenas responde principalmente a la interposición de dos fenómenos: por un lado, a planes de ajuste y reformas neoliberales estatales que dificultan

¹⁸ Lo concerniente al trabajo reproductivo de madres al cuidado de hijos con discapacidad, el programa de AP podría analizarse como una política en primer lugar de reconocimiento de la carga de trabajo sobre las madres, y posteriormente una política de redistribución al brindar un subsidio para que esas madres puedan delegar parte de las tareas de cuidado. subsidio para que esas madres puedan delegar parte de las tareas de cuidado. En la incorporación de una AP, es interesante en primer lugar identificar la carga de género impuesta sobre el cuidado, puesto que cuando se delega dicha actividad, son otras mujeres las que ocupan el trabajo de cuidado formal, probablemente delegando su propio trabajo no asalariado de cuidado informal a otras mujeres de su familia.

la sobrevivencia de las mujeres en países periféricos y, por otro lado, a la crisis de los cuidados a partir de una ruptura de un modelo de organización social de cuidados basado en la división sexual del trabajo. El envejecimiento poblacional, sumado a cambios en las aspiraciones de las mujeres y la salida al ámbito público a partir de una mayor incorporación en el trabajo asalariado, provoca en una externalización de los trabajos de cuidados. Hochschild (2000) desarrolla que en estas cadenas globales de cuidados a su vez se despliega un tipo de trabajo en particular: el 'trabajo emocional'. La autora refiere que el trabajo emocional se sostiene en el concepto de Marx de la plusvalía, es decir el valor agregado que otorga el trabajador a aquello que produce. En tareas de cuidado la interacción ya no es hombre-máquina, sino un intercambio cara a cara entre personas, y en muchos casos las personas que cuidan deben dejar a sus propios familiares (hijos e hijas en particular) a cargo de otras personas, por lo que mencionan que existe un desplazamiento de los sentimientos hacia la persona cuidada. Los cuidados entonces refieren a un 'trabajo afectivo', así como también 'material' (Fraser, 2016). Federici (2017) plantea interrogantes frente al concepto de trabajo afectivo ya que, si bien identifica la potencia del foco de la mercantilización de la reproducción, se podría desconocer otra cantidad de actividades no remuneradas bajo la esfera del trabajo reproductivo, así como sostener la devaluación del mismo.

La feminización de los cuidados coloca a las mujeres en una situación de opresión, configurada fundamentalmente por la sobrecarga ligada a una doble actividad laboral (productiva y reproductiva). Algunas feministas debaten entre dos posibles vías de resolución: políticas de reconocimiento y/o de redistribución. Asimismo, en muchos casos la oferta laboral para las mujeres se identifica como una extensión del trabajo reproductivo. En esta misma línea de análisis, cabe reconocer que el trabajo de cuidados externalizado, no sólo implica un trabajo material, sino también lo que algunas autoras denominan como un trabajo afectivo/emocional.

Hasta aquí se analizan los cuidados desde una perspectiva feminista y la construcción sociocultural de la maternidad y los mandatos socioculturales que (pre) disponen el deseo de las mujeres de ser (o no) madres, así como en el posterior ejercicio y función de la maternidad de acuerdo a ciertos requerimientos esperados. No obstante, es necesario profundizar en la particularidad de la maternidad con hijo/a con discapacidad, en tanto situación producida socio-institucionalmente y culturalmente en donde operan otra serie de dispositivos que controlan, vigilan y singularizan ese vínculo.

2.3 La producción social de la discapacidad y las maternidades

“La ideología de la normalidad no sólo 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 de sus hijxs pequeños, en el caso de las madres con hijxs con discapacidad esta esencialización de lo femenino se tensiona con otra: la esencialización de la discapacidad”

(Alfonsina Angelino, 2014, p.193)

La discapacidad es un campo en disputa teórico-académica relativamente reciente, más aún desde latinoamérica. La sociología y otras áreas relacionadas, recién en la década de los `90 se inician trabajos no sólo teórico-académicos, sino también se incorporan contribuciones del movimiento de la discapacidad (Barton, 1998). Desde el Grupo de Trabajo de Clacso “Estudios críticos en discapacidad” refieren que los primeros aportes son del mundo anglosajón, principalmente a partir de los Disability Studies (a partir de los `70), pero actualmente se encuentran realizando una cartografía histórica y contemporánea de los estudios críticos en discapacidad en América Latina y el Caribe (Yarza de los Ríos, Sosa y Pérez Ramírez, 2019). Desde el ámbito biomédico, la Organización Mundial de la Salud ha desarrollado a lo largo de los años diversos modelos para trabajar la discapacidad con sus respectivos manuales. La Clasificación Internacional de la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía –CIDDM– (OMS, 1980), es reemplazada en 2001 por la Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud –CIF– (OMS, 2001) (Verdugo, Crespo y Campo, 2013). El último retoma críticas y luchas de organizaciones de la sociedad civil que reclaman el corrimiento de una evaluación lineal: enfermedad-deficiencia-minusvalía, así como la centralidad del contexto como facilitador u obstaculizador del desempeño. Los estudios críticos en discapacidad sin desconocer la diversidad en sus perspectivas, tienen como denominador común un cuestionamiento radical al modelo médico-biologicista, en donde se apoya también la OMS, que la concibe como derivada de un déficit respecto de una norma biopsicosocial esperada, para comenzar a problematizarla como una construcción social cultural e históricamente situada.

El grupo de trabajo coordinado por María Alfonsina Angelino en Argentina (Entre Ríos) ha trabajado en los últimos años en relación a los ejes de la discapacidad, la deficiencia y la exclusión. Sostienen que la discapacidad se produce a partir de relaciones de asimetría y desigualdad reproducidas socialmente bajo la premisa de que la persona con discapacidad es un

otro diferente que se desvía de la norma (Rosato y Angelino, 2009). Según las autoras, el modelo biomédico hegemónico analiza la discapacidad en forma lineal, a partir de una causalidad biológica –*enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía (CIDDM)*– en el que la falta de oportunidades y apoyos¹⁹ para la persona con discapacidad es atribuible a una deficiencia individual de la persona. Esto se traduce en el predominio de prácticas rehabilitadoras, y en el extremo tutelares, bajo el supuesto de que una persona en situación de discapacidad puede ser útil para una sociedad en tanto pueda ser rehabilitada conforme se ajuste en mayor o menor medida a esa norma esperada²⁰ (Palacios, 2017; 2008).

La discapacidad desde esta perspectiva biomédica se produce y reproduce a partir de procesos de exclusión, invisibilización e identificación de la diferencia relacionada con la falta o carencia, signada por relaciones de asimetría y desigualdad, así como de carencia de oportunidades (Angelino, 2014; Rosato y Angelino, 2009, Oliver, 1998). Indiana Vallejos (2009) y Angelino (2009) proponen el concepto de ‘ideología de la normalidad’ para comprender cómo se legitima ese proceso de exclusión. Vallejos (2009) retoma a Foucault para sostener que hay tres principales estrategias a partir de las cuales se busca circunscribir a las personas dentro del par dicotómico normal-anormal²¹: la producción discursiva del concepto anormal, el proceso de medicalización²² de la sociedad y la moralización de la sociedad. Foucault (2006) menciona la forma de anatomía-política por la cual se explora, desarticula y recompone el cuerpo humano en un ejercicio de poder

¹⁹ Si bien las autoras asumen una crítica a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006), la Convención por su parte propone la idea de apoyos, concepto que considero aporta en el área técnico-profesional en pos de la autonomía de la persona.

²⁰ Cabe destacar que si bien la Organización Mundial de la Salud propone una mirada superadora en la que incorpora el modelo social al biomédico a partir de la evaluación de la interacción entre un individuo y los factores contextuales (CIF, 2001), no obstante esta clasificación continúa responsabilizando a la persona al ponerse el foco en las circunstancias personales.

²¹ Para analizar lo normal y lo patológico, Foucault retoma los planteamientos de Canguilhem en su libro *Lo normal y lo patológico* donde trabaja los pares conceptuales: norma y normalización. Canguilhem distingue la norma de esa concepción que la considera como una ‘ley natural’ y se define entonces “por el papel de exigencia y coerción que es capaz de ejercer con respecto a los ámbitos en que se aplica (...) es portadora de una pretensión de poder” (Foucault, 2007, p. 57). Canguilhem utiliza la medicina como fuente de análisis y describe la confusión en torno al ‘estado normal’ como el que determina un estado habitual de los órganos del cuerpo, así como el estado ideal al que apuntan las terapéuticas. Por otra parte, en filosofía lo normativo hace alusión a un juicio determinado por la institución de ciertas normas, y afirma que el hombre normal es el hombre normativo. Por el contrario, Canguilhem (1971) refiere que el hombre anormal es el hombre reactivo aquel que padece y tiene disminuida su capacidad para normar, para inventar.

²² Foucault entiende por medicalización como un complejo proceso técnico, político e institucional que acontece a fines del siglo XVIII en Occidente y que remite fundamentalmente a la inclusión de todas aquellas las conductas, los comportamientos y el cuerpo humano (tanto individual como colectivo), como objeto de intervención de la medicina, pero que excede la cuestión de las enfermedades. Foucault a través de este proceso muestra la función política de la medicina en el control y normalización de la población de acuerdo a los nuevos requerimientos de la sociedad capitalista (Foucault, 2017; 2017).

y control disciplinar. De esta manera las disciplinas ejercen un poder sobre los cuerpos individuales (anatómo-política), a través del cual los tornan dóciles al poder y a su vez determinan su utilidad. En su libro "Vigilar y Castigar", el autor analiza y describe el disciplinamiento a partir de instituciones tales como la prisión, la fábrica, el asilo, el hospital, la escuela, entre otros y su expresión máxima es en ese punto, el panoptismo. Los dispositivos disciplinares, por tanto, dejan de tener una acción coercitiva únicamente, para cumplir una función positiva de activación de esos cuerpos dóciles, previamente transformados y perfeccionados. La forma de intervención disciplina entonces se desarrolla y evoluciona en sus mecanismos de intervención, pero en última instancia actúa siempre sobre los cuerpos individuales a través de comparaciones, diferencias, jerarquías, homogeneizaciones y finalmente exclusiones. En una palabra, normalizan y actúan como mecanismo de intervención sobre la diferencia.

Los estudios críticos en discapacidad consideran que al ser una construcción socio histórico cultural, ésta no puede ser pensada por fuera de los dispositivos técnico-profesionales y político-institucionales que la construyen como categoría subjetivante, por lo que aún es necesario continuar la problematización de las denominaciones que imprimen identidad, a saber: incapaz, inválido/a, discapacitado/a, hasta el término utilizado actualmente por la CDPD (2006) de persona con discapacidad. Actualmente algunos intelectuales y militantes del campo de la discapacidad han optado por el término 'diversidad funcional'. El término se propone en 2005, en el marco del Foro de Vida Independiente y "considera la diferencia de la persona y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno no tiene en cuenta la diversidad funcional" (Romañach y Lobato, 2005, p. 4). Los autores subrayan que este es el primer término en la historia que no destaca un carácter negativo ni médico, sino que subraya justamente la diversidad en el funcionamiento de los cuerpos. Sin embargo, según algunas autoras sugieren poner el énfasis más que en la denominación, en el modelo teórico que sustenta la problematización (Yarza de los Ríos, Angelino, Ferrante, Almeida y Míguez Passada, 2019). En este sentido, tal como he venido desarrollando, el término persona con discapacidad desplaza el problema desde el déficit de la persona a la interacción de esa persona con un entorno acondicionado según un sujeto socialmente esperado.

En suma, entiendo que la problematización teórica de la discapacidad es de suma importancia en tanto que, dependiendo de cómo se la conciba condiciona la figura de madre que se espera para ese hijo o hija, y el tipo de vínculo que se podrá generar. Ahora bien, habiendo desarrollado el posicionamiento teórico a partir del cual pienso la discapacidad, es menester tematizar las especificidades de la maternidad en los cuidados de un hijo o hija con discapacidad. En este

sentido, desde una perspectiva biomédica la discapacidad estará marcada por la deficiencia, esto es en un sujeto marcado por la falta y, a tales efectos por una madre que ejerza como figura complementaria de esa “falta”. Continuando en la misma línea de análisis, una perspectiva biomédica parecería tender a generar formas de implicación heroica-sacrificial por parte de las madres de una persona en situación de discapacidad y dependencia (Aguirre, 2009). Por otra parte, desde una perspectiva biopsicosocial se puede identificar que el vínculo madre-hijo o hija está situado predominantemente por determinantes socioculturales, político/institucionales y técnico/profesionales que hacen a la especificidad de su producción.

Retomando las palabras de Angelino (2014) citadas en el epígrafe, las personas con discapacidad quedan esencializadas en dicha característica y cristalizadas en un lugar pasivo receptor de cuidados, así como las madres perpetuadas en el rol de madres-cuidadoras de hijos o hijas con discapacidad. La autora asimismo destaca las tensiones en disputa entre los saberes maternos y los profesionales; en el primer caso, se naturaliza la feminización de los cuidados, especialmente de la madre, así como los valores y mandatos asociados a la maternidad y el “instinto” que nos guía y orienta. El “problema” surge frente a la discapacidad como diagnóstico, que despoja a las madres de los supuestos saberes y las dispone frente a lo inesperado, lo desconocido. Angelino sugiere que en estas situaciones la discapacidad -y el hijo o hija- queda atrapada en el discurso medicalizante, y configura a ese hijo o hija como una alteridad difícil de reconocer y percibir. Asimismo, las madres también quedan cooptadas ya que en el campo de la discapacidad, el cuidado es un ‘cuidado-vigilado’ –por el modelo médico y la ideología de la normalidad– bajo dispositivos de control moralizantes que determinan si es buena madre en función del cumplimiento de ciertos requisitos de cuidados, rehabilitación y aproximación a la normalización de sus hijos o hijas (Angelino, 2014).

Estas consideraciones teóricas que atienden a la producción social de la discapacidad, así como también de la maternidad, permite dar cuenta de las especificidades que adopta ese vínculo según las perspectivas teóricas y políticas a partir de las cuales se las problematice. En este sentido, la falta de apoyos o insuficientes para el ejercicio de la maternidad de un/a hijo/a con discapacidad deriva en formas vinculares en donde la madre aparece fusionada con ese “otro deficitario” a quien deberá completar.

Capítulo 3 - Metodología

3.1 Diseño metodológico

Se trata de un estudio cualitativo, exploratorio, descriptivo y de corte transversal. Se selecciona la metodología cualitativa dado el carácter comprensivo e interpretativo que busca la investigación para conocer el impacto de la implementación de una política social –en este caso el Sistema Nacional Integrado de Cuidados– a partir del acercamiento a los significados que construyen los sujetos, en este caso madres de personas en situación de discapacidad y dependencia, que requieren de cuidados. Vicente Sisto (2008) destaca dos elementos fundamentales para la caracterización de una metodología cualitativa: en primer lugar, cómo se considera la relación con el otro como base de la producción investigativa: una co-construcción y, en tal medida, también una producción dialógica; en segundo lugar, los criterios de validación que habiliten el intercambio en una comunidad de intérpretes determinadas y el posicionamiento por parte del investigador.

En relación al método para recabar la información, se destacan los relatos de vida y las producciones narrativas, ya que se consideran una vía de acceso a las vivencias de esas madres, así como a la posibilidad de las mismas de reelaborar lo vivido, lo elegido (o no) a lo largo de estos años, identificando los diferentes sucesos o hitos significativos en la crianza y cuidados de sus hijos e hijas. Y aquí es donde adquiere especial relevancia el concepto de historicidad, y que refiere a la capacidad del individuo de actuar sobre sí mismo, autoconstituirse y proyectarse hacia un porvenir, “tomar distancia con relación a su historia (...) e intentar convertirse en sujeto de ella, la posibilidad de abandonar habitus impropios y adquirir otros para afrontar nuevas situaciones” (de Gaulejac, 2013, p. 41).

El sociólogo Vincent de Gaulejac (1999) realiza una serie de consideraciones en torno a la particularidad de la recomposición de una historia de vida a través de la memoria, la cual en ocasiones obedece a lógicas que no se corresponden directamente con la realidad. Advierte al respecto:

olvida, deforma, transforma, reconstruye el pasado en función de las exigencias del inconsciente, de presiones circundantes, de las condiciones de producción del relato, de estrategias de poder del locutor y del entrevistador, etc. El relato tiene, pues, múltiples

facetas, igual que una novela, sea autobiográfico o no. (...) Es decir, hace un trabajo sobre él mismo que modifica su relación con esa historia (p. 3).

El autor concluye, entonces, que el desafío de la 'ciencia de los relatos de vida' debe facilitar el interjuego entre los hechos, sus significados inconscientes y su expresión subjetiva. Se considera que el relato de vida es el método apropiado para acercarse a las vivencias de las madres, identificar cambios y continuidades en los cuidados de sus hijos/as, así como las repercusiones en su vida cotidiana a partir de la incorporación de una asistente personal.

3.2 Enfoque epistemológico: la perspectiva feminista

Los aportes del feminismo en las ciencias son variados y articulados desde diversas áreas del conocimiento, pero todos asumen como denominador común la crítica a la pura realidad objetiva de los hechos y a la neutralidad valorativa del investigador, propios de la ciencia positivista clásica (Adán, 2006; Biglia & Jiménez, 2012; Martínez, Biglia et al. 2014). En contraposición, las autoras postulan que toda producción de conocimiento presupone "una toma de partido", es decir, un posicionamiento ético-político y una implicación subjetiva por parte de quien investiga. Carme Adán (2006) subraya al respecto:

(...) una reconfiguración de la objetividad introduciendo en la misma una dimensión ético-política. La objetividad se convierte en un mecanismo de control sobre los valores y las preferencias subjetivas. (...) De ahí que la objetividad ponga en marcha la responsabilidad, porque implica que el conocer no es un acto neutral de mera representación, por el contrario, es una forma de tomar partido por una visión del mundo u otra, con los valores y las consecuencias que entraña (pp. 307-308).

Si se parte desde estas premisas, se torna una exigencia ineludible evidenciar quiénes son los sujetos que investigan, desde qué perspectivas, valores, intereses y postulados se posicionan y con qué finalidad. Sandra Harding (1988) menciona que puede hacerse (o no) un examen de conciencia de la investigadora para identificar desde dónde investigamos, pero lo que seguro es necesario es explicitar nuestro género, raza, clase y rasgos culturales y, también, de ser posible, cómo pensamos que eso nos puede haber influido en el trabajo realizado; a diferencia de la investigación positivista clásica que pretende ocultarlos.

En este caso, me presento inicialmente con las madres, especificando que trabajé en el CRCG durante 5 años, y que, a partir del trabajo como terapeuta ocupacional, así como de mi propia vivencia como madre, me surgieron interrogantes en torno a sus experiencias y a la relevancia de brindar un espacio para que sean contadas.

Diversas autoras (Harding, 1988; Adan, 2006; Biglia y Jiménez, 2012) destacan la necesidad de identificar y denunciar los sesgos androcéntricos (sexista, heteronormativo, racista, entre otros) de la investigación positivista clásica y, por el contrario, destacan la importancia del aporte feminista²³ incluso en la relevancia que se le da –o no– a ciertas problemáticas que anteriormente han sido invisibilizadas. En esta misma línea y con la intencionalidad de visibilizar los aportes de las mujeres en la investigación y el conocimiento en general, se respetan las normas APA en las referencias bibliográficas con el agregado del nombre de la autora y no sólo la inicial.

Sandra Harding (1988) realiza la distinción necesaria, y según la autora muchas veces olvidada, entre el ‘método’ –técnica o manera de proceder para recabar información–, la ‘metodología’ –teoría sobre los procedimientos que sigue o debería seguir una investigación– y la ‘epistemología’ –teoría del conocimiento–, para diferenciar que no hay un método o metodología específicamente feminista, sino que existe una investigación feminista que tiene como rasgo distintivo el definir una problemática desde la perspectiva de las mujeres. Aclara que, así como no hay un “hombre universal”, tampoco debería haber una “mujer universal”, sino experiencias de mujeres en plural. Respecto de esta investigación en particular, sería erróneo hablar de las maternidades en general, sino de vivencias singulares de madres que tienen hijos en situación de discapacidad y dependencia. Una variable contextual a atender es que Uruguay cuenta con un SNIC, que brinda una prestación de asistente personal.

Por su parte, Donna Haraway (1995) aporta una categoría epistémica central en pos de una producción de conocimiento que atienda a la pluralidad de experiencias en torno al ejercicio de la maternidad. La autora propone la ‘teoría de los conocimientos situados’²⁴, a partir de la cual

²³ Bárbara Biglia y Edurne Jiménez (2012) analizan la proliferación de investigaciones que tienen como eje la palabra “género”, desde la década de los `90 de estudios de género –particularmente en España–, pero aclaran que ese aumento aparenta tener una relación más bien con la mercantilización y el valor de uso del tema, y no en sí mismo desde un posicionamiento feminista. Citan a Amigot y Pujal para resaltar la necesidad de distinguir entre estudios de o sobre género, e investigaciones que parten desde una perspectiva feminista, como paradigma interpretativo de la realidad.

²⁴ Las propuestas de Harding y Haraway no parecían dialogar, las posiciones se han acercado en los últimos tiempos debido a cómo ha evolucionado el diálogo acerca de la temática. Ambas autoras aspiran a una ciencia social crítica y autorreflexiva, que tengan como eje el tema de la visión y del punto de vista a modo de intersección de los diferentes feminismos (Martínez, Biglia, Luxán, Fernández Bessa, Azpiazu Carballo, Bonet Martí, 2014).

afirma que ese 'conocimiento' es tal según desde donde se construye, es decir, una versión parcial de la realidad. Critica la objetividad positivista y se posiciona desde una epistemología feminista, con una perspectiva y un posicionamiento crítico, que se acerque a un objeto de conocimiento considerado como actor y como agente:

Lucho a favor de políticas y de epistemologías de la localización, del posicionamiento y de la situación, en las que la parcialidad y no la universalidad es la condición para que sean oídas las pretensiones de lograr un conocimiento racional. Se trata de pretensiones sobre las vidas de la gente, de la visión desde un cuerpo, siempre un cuerpo complejo, contradictorio, estructurante y estructurado, contra la visión desde arriba, desde ninguna parte, desde la simpleza" (Haraway, 1995, p. 335).

Tal como se desarrolla en este apartado, la perspectiva feminista permite tener un conocimiento situado y singular, un acercamiento a la pluralidad de experiencias en torno a la maternidad y los cuidados, así como un acercamiento a esas mujeres sensible a la diversidad de experiencias. Asimismo, porque me permite reconocer y delimitar como problemas sucesos y vivencias que son pensados, desde la matriz patriarcal, como propios de una supuesta naturaleza del ser madre.

3.3 Las producciones narrativas

La herramienta metodológica utilizada fueron las 'Producciones Narrativas' (PN) (Balasch y Montenegro, 2003), la cual guió en la realización de encuentros de intercambio con participantes que culminó con la producción de un texto que fue presentado y trabajado junto a las participantes. Se elabora previamente una pauta de entrevista (Apéndice A) para guiar el encuentro. Las entrevistas se establecieron en el lugar de conveniencia de las madres, siendo la mayoría desarrolladas durante el tiempo que sus hijas/os se encontraban en terapias en el CRCG (en general permanecen en el centro al menos 2 o 3 hs); una única madre solicitó completar los encuentros en forma virtual ya que no asiste al CRCG con su hija, y si bien se le ofreció la posibilidad de un encuentro cerca de su domicilio, prefirió realizarlo de manera virtual. El encuadre se realizó entonces de acuerdo a posibilidad de las madres y previo aviso al CRCG para contar con un espacio privado (consultorio) para el desarrollo de los encuentros.

Las entrevistadas recibieron la primera entrevista transcrita y se las invitó a realizar sus aportes a la producción, que nuevamente fue trabajada por la investigadora luego del segundo encuentro, así se generó un “bucle”. No se realizó un texto a partir de las palabras textuales de las participantes, pero sí de la forma en que la persona quería “que sea leída su visión del fenómeno”. Se rescata de las PN tres características particulares: permite organizar un relato, favorece el proceso conjunto evitando la inmediatez de las transcripciones y facilita el acceso a la narrativa de las participantes ya que participa de la transformación del texto inicial para lograr un relato unificado que desea transmitir. Las desgrabaciones las realizó la investigadora a cargo. Los archivos de audio y los registros de campo se guardaron en computadora personal y disco externo, no en plataformas digitales on-line. Se incluyen los fragmentos de las entrevistas con seudónimos y se presenta tabla con información descriptiva sin datos personales de las participantes. Cabe destacar que se reconoce el anonimato relativo de estas historias de vida al considerar que el ámbito de la discapacidad y la rehabilitación es un círculo relativamente estrecho, y que, si bien se modifican los nombres de las personas, otros fragmentos de las historias pueden, no obstante, podrían dejar entrever la identidad de la entrevistada.

El documento final de la producción narrativa se entregó a las participantes con una devolución personal que incluía unas primeras apreciaciones relacionadas con lo narrado y aportes del marco teórico desarrollado.

Las autoras Marcela Cornejo, Francisca Mendoza y Rodrigo Rojas (2008) desarrollan las estrategias necesarias para el acercamiento a los relatos de vida. Refieren además que en un relato “hay contradicciones, tensiones y ambivalencias; las historias que nos contamos sobre nosotros poseen un carácter dinámico, cambian constantemente, pero siempre en función de otra historia que las integre y les dé un nuevo sentido” (p. 30). Es interesante destacar la puesta a punto previa de la entrevistadora y/o investigadora que incluye una ‘puesta en disposición clínica’, así como una ‘preparación teórica’, para poder aproximarse según mencionan desarrollando una serie de “desplazamientos recíprocos e inversos (de distanciamiento teórico e implicación práctica)” (p.31).

La muestra quedó conformada por madres con hijas/os con discapacidad motriz con dependencia moderada o severa, que cuentan con la prestación de asistentes personales al momento del trabajo de campo. Se accedió a las participantes a través del CRCG. Considero necesario destacar que durante los últimos 5 años desarrollé mi rol técnico-profesional como Lic. en Terapia Ocupacional en el CRCG. El acercamiento a estas madres, sus historias, sus características, sus

rutinas terapéuticas, así como algunas de sus problemáticas personales me acercan desde un lugar particular e inciden en mi interés en este tema de estudio.

El criterio para determinar la muestra definitiva fue por saturación de información, considerando que las variables que interesa que estén en juego son madres lo más diversas posibles (ver tabla 1): con y sin trabajo asalariado, uno o más hijas/os a cargo, con y sin red de apoyo, que la persona a cuidar se encuentra en situación de discapacidad debido a una enfermedad congénita o adquirida, edad variada, conformación familiar –convivencia únicamente madre e hija, presencia de padre de hija/o, presencia de hermanos convivientes y no convivientes, entre otras. Se realizaron en todos los casos 2 encuentros con cada entrevistada, siendo el primero de 45 minutos y el segundo de 30 minutos, aproximadamente; el tiempo que pasó entre ambos encuentros fue de entre 7 y 14 días. En relación a la cantidad de entrevistadas, se concretaron 4 mujeres a entrevistar a partir de las cuales se cubren todas las variables mencionadas anteriormente para lograr conocer un panorama más amplio de lo vivenciado por cada una, dada la particularidad de cada situación que no es extrapolable.

Nombre madre (seudónimo) / Edad	Susana, 55 años	Karen, 32 años	Pía, 40 años	Clara, 28 años
Nombre niñx (seudónimo) / Edad	Fabricio, 14 años	Fabián, 16 años	María, 16 años	Marcos, 7 años
Con / sin trabajo asalariado	Sin trabajo asalariado. Jubilada por discapacidad, realiza trabajo informal ocasional.	Sin trabajo asalariado	Con trabajo asalariado	Sin trabajo asalariado
Cantidad de hijas/os	1 a cargo + 3 grandes	2	1	2
Red de apoyo	Madrina (AP) y hermana/os de Fabricio	Madre y pareja	Madre	Pareja (padre de su hijo e hija) y hermana que vive en el exterior
Discapacidad (congénita o adquirida)	Adquirida en el parto	Adquirida en el parto	Congénita	Adquirida a los 6 meses por una enfermedad cerebro vascular.
Conformación familiar	Susana y Fabricio, otro hijo de 3 años y una hija (embarazada) con hija de 7 años.	Karen vive con su pareja, uno de los dos hijos (el otro vive con los tíos desde hace 3 años), su mama y la pareja de la mamá	Pía e hija	Madre, padre, Marcos y hermana menor

*Tabla nº 1: Datos sociodemográficos relacionados con las madres participantes

Por medio del contacto con personal (enfermeras y terapeutas ocupacionales) que trabajan en el Centro de rehabilitación Casa de Gardel, se accede a la lista de niños que son atendidos actualmente. El número aproximado es de 30 niños, de los cuales únicamente 5 tienen asistente personal. Si bien se mantiene comunicación con una funcionaria de la institución como informante calificada, quien inicialmente brinda la información para realizar los contactos con las participantes, no se logra acceder de manera formal a los motivos por los cuales los otros 25 niños no cuentan con esa prestación. Los motivos pueden variar desde que no lo hayan solicitado actualmente o porque no puedan acceder ya que no cumplen con los requisitos de ingreso, principalmente puede ser excluyente en estos casos que los niños se encuentren en situación de discapacidad, pero no de dependencia severa. El informe de actuación de la Da Rosa (DINEM, 2020) detalla que los motivos hallados son principalmente económicos siendo que el subsidio

otorgado es menor al necesario o incluso cuando se otorga el subsidio total hay familias que prefieren no poder asumir los costos en caso de despido por lo que buscan soluciones alternativas para los cuidados.

El subsidio para Asistentes personales se otorga de manera escalonada y se calcula según los ingresos del núcleo familiar. De esta manera, corresponde subsidio total para un ingreso de 3 BPC²⁵ per cápita, 67% de subsidio de 3 a 6 BPC per cápita, 33% de subsidio de 6 a 11 BPC per cápita y no corresponde subsidio en caso de percibir 11 BPC per cápita (art. 26 decreto 117/16). Cabe destacar que en la muestra analizada por el informe de Da Rosa (DINEM, 2020) afirman que casi la totalidad de los subsidios corresponden al 100%, de una muestra de 75 personas entrevistadas (25 beneficiarios directos, 25 familiares y 25 AP). Se mantiene comunicación con un informante calificado dentro del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) para conocer el número total de subsidios otorgados (hasta la fecha, o anualmente) pero refiere que hasta el momento no se cuenta con dicho registro. Según el informe “Prestaciones y servicios para personas con discapacidad” (2019) de la Asesoría General de Seguridad Social, hay un incremento significativo de AP: durante 2016 hay un promedio mensual de 1612 puestos de trabajo, durante 2017 un promedio de 3240 y durante el año 2018 hay un promedio mensual de 5086 puestos de trabajo de AP. Esa cantidad incluye el total de prestaciones otorgadas a niños en situación de discapacidad y dependencia severa, así como mayores de 80 años y en situación de dependencia severa.

Las categorías de análisis utilizadas para el codificado con el programa Atlas.ti fueron las siguientes: significaciones de cuidado, prácticas de cuidados, redes de cuidados, invisibilización del trabajo reproductivo, proyecto de vida, experiencias de la maternidad, discapacidad (accesibilidad, espacios de socialización, información del diagnóstico y su impacto), gestión de la AP, impacto en la trama vincular a partir de la AP: cambios y permanencias. A partir de esas agrupaciones trabajé con estos mismos ejes para el análisis de las producciones narrativas.

²⁵ Al mes de noviembre 2023, la base de prestaciones y contribuciones, BPC, se encuentra en un valor de \$5660. Información obtenida de la página del Banco de Previsión Social (BPS): <https://www.bps.gub.uy/bps/valores.jsp?contentid=5478>

3.4 Consideraciones éticas

El trabajo fue elaborado según la normativa vigente (Decreto 379/008 del Consejo de Ministros sobre Investigación con seres humanos) y el mismo fue evaluado aprobado por el Comité de Ética (CE) de la Facultad de Psicología, así como por el Comité de Ética del Instituto Nacional de Reumatología (unidad ejecutora de ASSE de la cual depende el CRCG). A partir de una evaluación inicial del CE de Psicología, se valora que el encuentro con las madres y el relato de sus vivencias podía movilizarlas, por lo que se acordó previamente con distintas profesionales del área de psicología del CRCG para prever, en caso de ser necesario, un apoyo posterior a las mismas. Asimismo, se ofrece a las madres, posterior a la realización de las producciones narrativas, un encuentro de intercambio y apoyo entre ellas, o en caso de ser de su interés, una presentación ampliada de las producciones en el CRCG. Todas las participantes manifiestan interés, por lo que se prevé, luego de finalizada la presentación de la tesis, convocarlas para un espacio de intercambio.

En todos los casos se realizó un consentimiento informado a cada participante de la investigación y no se iniciaron las entrevistas hasta no contar con la aprobación de ambos CE. Previo a los encuentros se brinda información del objetivo de la investigación, la voluntariedad de la participación en la misma y que la participante se puede retirar de la misma en cualquier momento; la misma información se refuerza cuando me contacto para realizar un segundo encuentro. Se especifica el anonimato de las personas entrevistadas (Ley 18.331/08 de "Protección de datos personales y acción de 'Habeas data'", Decreto N° 414/09), y que la información recabada será utilizada únicamente con fines académicos.

Capítulo 4 – Resultados y análisis

De acuerdo con Marcel Balasch y Mariela Montenegro (2003), las narrativas generadas se utilizan como producción situada para el acercamiento a las perspectivas y vivencias de las madres desde su visión. La interpretación que se realiza de las narrativas surge de un interjuego entre lo que los autores mencionan como las conexiones parciales surgidas en el proceso de investigación, la teoría que (me) orienta inicialmente, así como resonancias generadas a partir del encuentro.

A efectos de resguardar la identidad de las participantes y sus familiares, se utilizaron seudónimos. Así es que se narran 4 historias: Pía, Karen, Clara y Susana. Como se menciona en el apartado metodológico, entré en contacto con estas mujeres a partir de la información brindada por una funcionaria del Centro de Rehabilitación Casa de Gardel, quien en primer lugar les presenta brevemente la propuesta de la investigación y les pregunta si desean participar.

En todos los casos realicé dos encuentros: un primer encuentro en donde se realizaba un intercambio abierto teniendo en cuenta una serie de preguntas para el acercamiento. Luego de realizar la desgrabación, se envía el texto a la participante, invitándola a realizar sugerencias, comentarios y/o modificaciones sobre su relato. A partir de allí se pauta un segundo encuentro en donde se inicia preguntando acerca de la narrativa, pero ninguna de las participantes lo realizó. En esa segunda instancia, percibo dificultad para retomar el intercambio. Si bien hubo momentos en donde se percibían afectadas las mujeres, ninguna tuvo deseo o necesidad de suspender el encuentro. Finalmente, posterior a la segunda desgrabación y armado de la producción narrativa se envía ese texto a las participantes, junto con una devolución que incluía unos primeros análisis a partir del marco teórico previo. Marcel Balasch y Mariela Montenegro (2003) mencionan la importancia de la elaboración de interpretaciones conjuntas, enriqueciendo las interpretaciones con la bibliografía consultada. De esta manera, se envió a las participantes las narrativas finalizadas, así como un breve aporte de análisis de lo narrado, a la luz de teorías feministas. Se invitó también a las participantes si deseaban hacer sugerencias, modificaciones y/o complementos a la producción narrativa escrita. Sólo una madre enunció que le interesaba quitar una información personal de la narrativa.

A efectos de presentar las interpretaciones de las narraciones, se plantean dos líneas de análisis: una grupal en donde se evidencian ciertas transversalidades en las historias de vida de las mujeres y otra individual para destacar singularidades en cada historia.

4.1 Transversalidades en las historias de vida de las mujeres

Las historias de vida de estas cuatro madres presentan similitudes en los atravesamientos socio-culturales y político-institucionales, así como también expresan singularidades en la experiencia de la maternidad de hijos/as con discapacidad. Como menciona Ester Martínez (1993), en el ejercicio de la maternidad convergen atravesamientos que van desde lo psicológico, social, histórico, político y económico. Puede analizarse entonces bajo los atravesamientos mencionados anteriormente, no obstante, estos puntos en común son experimentados de manera diferencial según una serie de particularidades que singularizan el ejercicio del rol, como ser: las redes vinculares y de apoyo, las necesidades de apoyo de ese hijo/a, cambios en el proyecto vital de la madre a partir del diagnóstico de discapacidad del/la hijo/a y el imaginario de maternidad y discapacidad predominante. En estas historias de vida, estas madres se ven interpeladas por el nacimiento de un hijo/a en situación de discapacidad y dependencia, en una sociedad *capacitista*²⁶ que no identifica las singularidades y necesidades de cada niño, así como la falta de recursos e instituciones que puedan dar apoyo y aloje a estos niños en su singularidad.

Identificar los mandatos y las contradicciones de las mujeres que maternan permite un acercamiento a sus historias y las subjetividades de lo vivido. Ana María Fernández (1993) refiere a los “mitos” sociales de la maternidad como universo de significaciones imaginarias colectivas que identifica cualidades de lo materno, determina ciertos parámetros de acción esperables (de la función materna) y jerarquiza valores. En la particularidad del tema de estudio, estos “mitos” de la maternidad responden a determinados discursos científicos –en este caso intervienen específicamente profesionales de la salud y sus instituciones–, políticos –implementación de un SNIC y consecuentemente la prestación del programa de AP–, ideológicos –la producción social de la discapacidad, el lugar que se le da a las personas en situación de discapacidad, etc–, entre

²⁶ El capacitismo según Toboso refiere a una “red de creencias, procesos y prácticas que producen una clase particular de sujeto y de cuerpo que se proyecta normativamente como lo perfecto y típico de la especie y, por lo tanto, como lo que es esencial y plenamente humano. En consecuencia, la discapacidad es interpretada como una condición devaluante del ser humano (Campbell citado en Toboso, 2017, p. 73).

otros, que van a determinar el ejercicio de la maternidad de estas mujeres y el tipo de vínculo que se configura con ese hijo/a con discapacidad. Este ejercicio de la maternidad normativizado imposibilita o dificulta la identificación del proyecto personal de la madre por fuera de dicho rol. Los mandatos socio-culturales, en el cruce del maternaje de hijos/as con discapacidad, imparten parámetros de acción esperables dentro de la función materna, que no dejan lugar para la expresión del malestar o el hartazgo frente a la intensidad del ejercicio de la maternidad en tales situaciones, ya que se naturaliza que son las madres las que deben cuidar abnegadamente. Aguantar, dice Carolina del Olmo (2014), es lo que hacen/hacemos las madres en general: las que eligen permanecer en casa y criar a sus hijos e hijas, las que trabajan fuera de casa muchas horas y luego vuelven cansadas del trabajo y en casa los hijos e hijas reclaman y las que trabajan dentro y fuera de casa. El punto para del Olmo es reconocer que algo no está bien, no naturalizar ese malestar generado entre otros factores por: las diversas posibilidades actuales en la crianza de hijos e hijas a partir del mercado laboral capitalista y las amplias jornadas laborales con, generalmente, poca flexibilidad (horaria, de imprevistos, etc). Según la autora, las familias deben optar por dejar a sus hijos e hijas en espacios de cuidados de tiempo extendido, con abuelas/os que permanecen jornadas largas y cansadoras, niñeras a tiempo completo o en general las madres, dejan sus trabajos temporalmente, para dedicarse a la crianza. La autora reconoce que el rechazo de las mujeres a compatibilizar el trabajo remunerado con la crianza no se relaciona con una ideología de la maternidad sino se podría relacionar más bien con la exigencia y servidumbre percibida en el mercado laboral, así como la sobrecarga que supone el trabajo doméstico y posterior de cuidados.

Angelino nos acerca a la experiencia vincular intersubjetiva de la maternidad de hijos/as en situación de discapacidad, e identifica una serie de particularidades tales como: la esencialización de la madre en el rol de cuidadoras, así como también la producción y reproducción de sus hijos e hijas con discapacidad como un atributo esencializado. Asimismo, destaca que el cuidado ejercido por esas madres es un cuidado-vigilado, reglado fundamentalmente por premisas técnico-profesionales que normativizan las formas esperadas de tales prácticas. Identificar estas distinciones que se pueden realizar respecto de la maternidad de un hijo o hija con discapacidad nos permite un acercamiento a la profundidad de lo vivido por esas madres a partir de la narración de sus historias de vida.

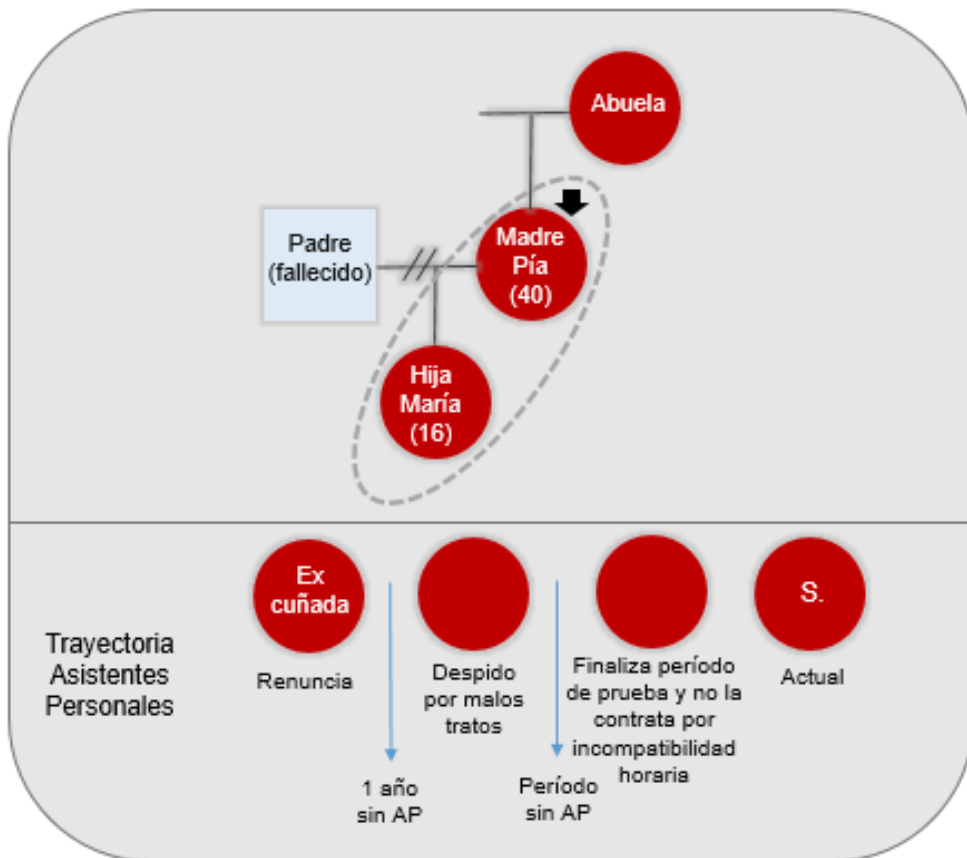
En las narrativas de estas madres se pueden identificar una serie de puntos en común en sus trayectorias de vida y, en particular en los cuidados de sus hijos e hijas, a saber: las tramas feminizadas e invisibilizadas de cuidados, la invisibilización del trabajo reproductivo desarrollado

por esas mujeres-madres, el impacto del diagnóstico de discapacidad como producción social y la incorporación de las asistentes personales en la trama de cuidados.

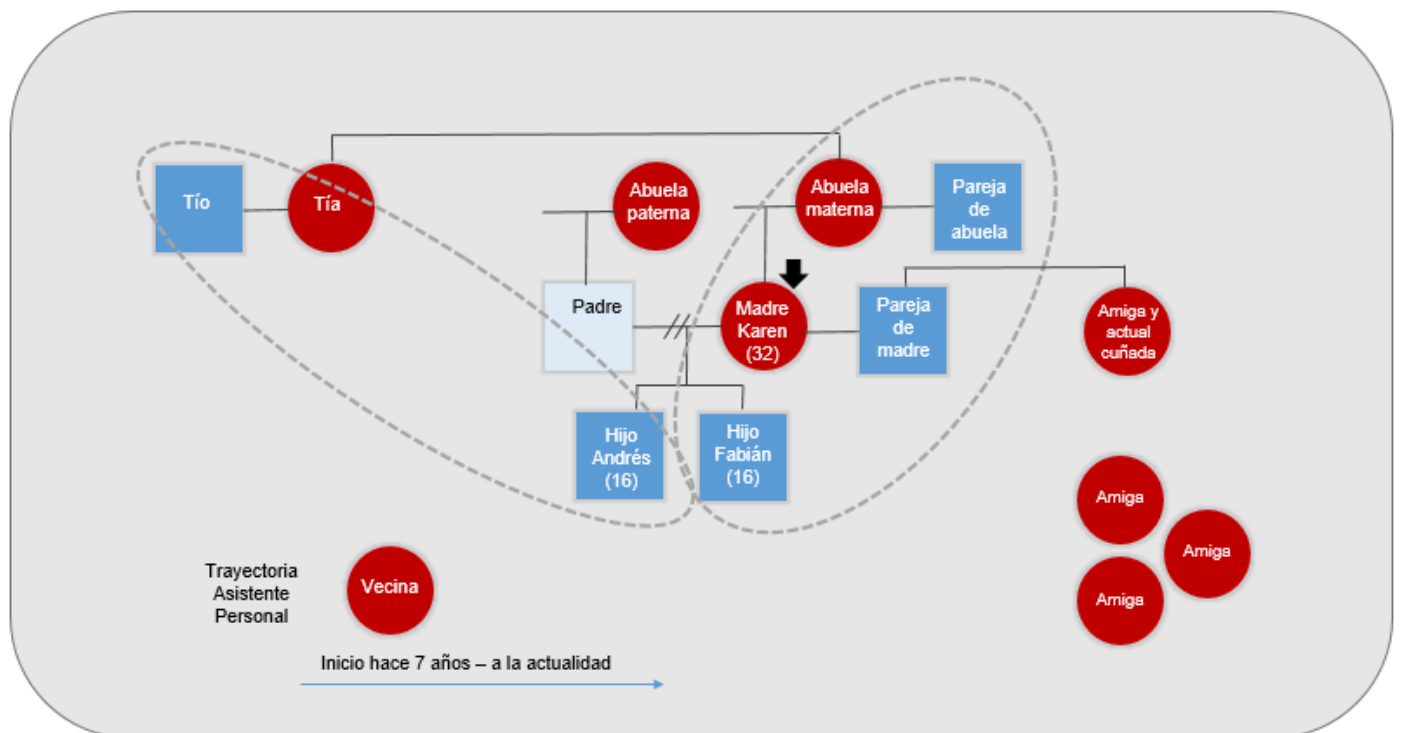
4.1.1 Las tramas feminizadas de cuidados

Las cuatro mujeres que compartieron su narrativa identifican como redes a sus propias madres, hermanas, amigas, cuñadas, madres de sus ex parejas y vecinas. Los feminismos abogan justamente por el reconocimiento de esas redes de apoyo a veces invisibilizadas, pero que funcionan de sostén diario para el trabajo reproductivo (Federici, 2017, 2020; Fraser, 2016). Para poder graficar lo narrado por estas madres, inicialmente elaboré un familiograma²⁷, herramienta que utilizo en mi práctica profesional, pero que luego, pensado a la luz del marco teórico-político de referencia y a las trayectorias de cuidados de las propias madres, se constituyó en un “Entramado de cuidados”. Con esta herramienta pretendo ilustrar las redes que sirven de apoyo para la realización de las tareas de cuidado directo de los hijos e hijas de estas madres. Considero significativo visibilizar, a través de círculos rojos, el predominio de mujeres al cuidado de hijos e hijas en relación a los hombres, identificados con cuadrantes azules. En aquellas situaciones en donde el/la hijo/a no mantiene un vínculo actual con esos hombres se ilustra con un cuadrante celeste. Cabe destacar que estos entramados no agotan la totalidad de la trama vincular de estas mujeres, que puede ser aún más amplia y feminizada, sino que se representa específicamente la red de apoyo de cuidados en base a lo que emergió en las narrativas.

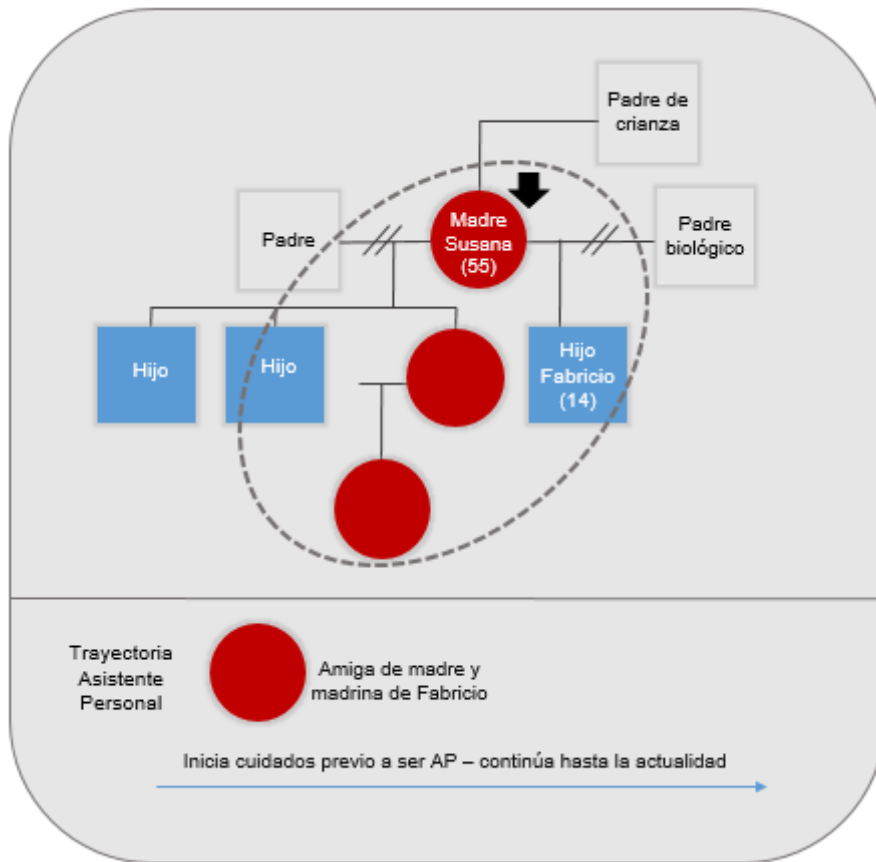
²⁷ Un familiograma corresponde a una representación gráfica de, en este caso, la participante y su núcleo familiar. Se utiliza círculo rojo para identificar las mujeres, cuadrados azules para los hombres “presentes” y cuadrados celestes para aquellos hombres “no presentes”. Los óvalos punteados en color gris identifican a las personas convivientes, y la flecha negra a la madre/participante de la narrativa. Cuando una pareja está separada, se utilizan dos líneas en diagonal en dicha unión.



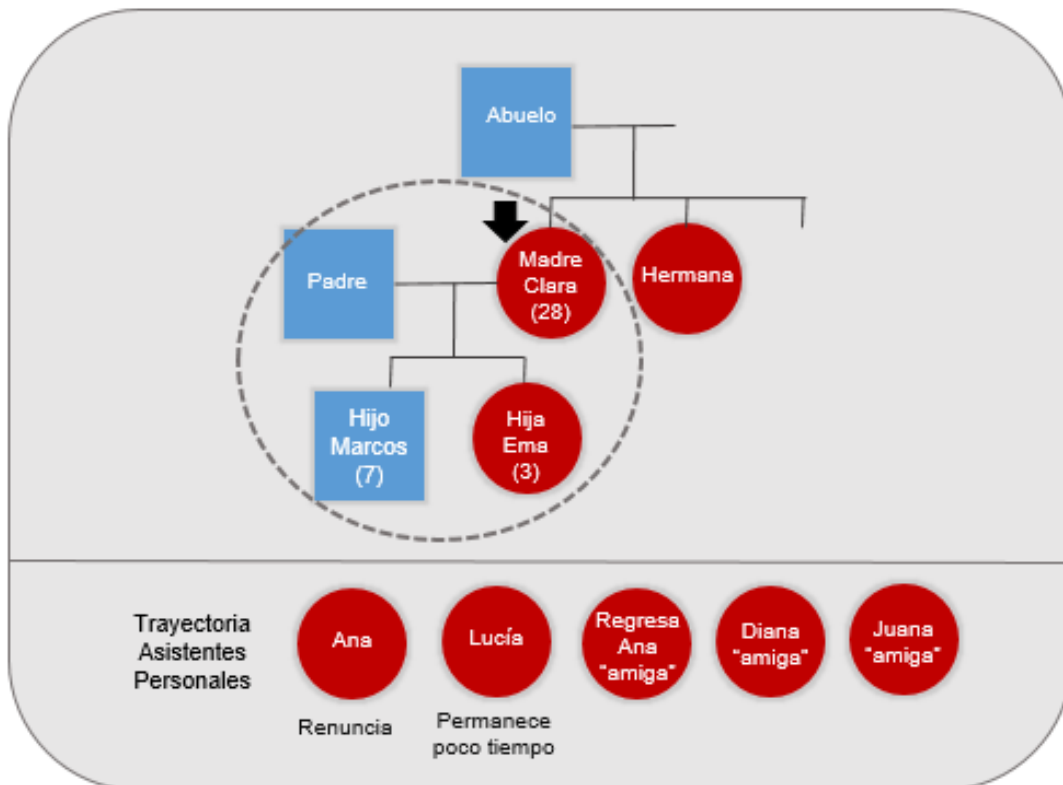
* Imagen 1: Entramado de cuidados de Pía (elaboración propia)



* Imagen 2: Entramado de cuidados de Karen (elaboración propia)



* Imagen 3: Entramado de cuidados de Susana (elaboración propia)



* Imagen 4: Entramado de cuidados de Clara (elaboración propia)

Estos entramados evidencian el lugar preponderante de las mujeres en las tramas de cuidado de sus hijos/as. En este sentido, es ilustrativo el papel central que ocupan las abuelas maternas y paternas como red cercana de cuidados, en este último caso aun cuando el padre no mantiene vínculo con el hijo²⁸:

Yo soy la cuidadora principal y mi madre, si tengo que salir o algo se queda ella. Desde que nació siempre fui yo (Pía, p. 1).

Era yo la que estaba todo el día con ellos. Me acuerdo que cuando ellos eran chicos una amiga mía, que en realidad ahora es mi cuñada (es la hermana de mi marido), fue la que me ayudó. En realidad, le pagábamos, pero ella estaba todo el día en casa, me daba una mano bárbara: me ayudaba a limpiar y me ayudaba con los niños. Estuvo capaz que como dos años conmigo. Éramos las dos las que estábamos todo el día con ellos, porque mi madre trabajaba y el padre también (Karen, p. 5).

Mi madre me decía: andá, salí. Ella siempre estuvo firme y ella se quedaba con los dos niños de noche. Los niños a esa edad ya dormían toda la noche, pero ella no tenía la obligación de hacerlo y sin embargo lo hacía siempre. (...) Ella no tiene obligación y lo hace para que yo salga. Bueno, a veces nos vamos de vacaciones con mi marido, no muchas vacaciones, del viernes hasta el domingo y ella se queda con él (Karen, p. 7).

Yo soy la que cuida a Fabricio, pero cuando fue esto de mi operación, cuando estuve internada y que me pasaron varios episodios, son los chiquilines, su hermana y hermano, los que lo cuidaron. Y mi amiga (Susana, p. 1).

Por otra parte, las únicas figuras de cuidados masculinas que se destacan cumplen tareas diferenciadas. Una madre menciona al abuelo materno con un rol de acompañamiento que, sin embargo, no puede realizar tareas de cuidados específicas. En términos de las prácticas de cuidados, se podría decir, siguiendo la diferenciación que realizan Michalewick, Pierri y Ardila Gómez (2014) que las madres, asistentes personales y otras mujeres realizan *prácticas no formales de salud* entre las que se podrían incluir la asistencia en actividades de la vida diaria básica (AVDB), mientras que los hombres aparecen como figuras colaboradoras que generalmente realizan prácticas de acompañamiento como *dimensión vincular/afectiva*:

Nosotros tenemos a nuestra familia que nos acompaña mucho, pero en el cuidado de Marcos con la única que puedo contar es con mi hermana a ojo ciego, pero mi hermana vive en el exterior. Entonces somos nosotros solos. Está mi papá que a veces lo viene a buscar y lo lleva un rato a la casa, pero yo le tengo que dejar a Marcos comido, cambiado. Porque esas cosas mi papá no las hace. (...) Incluso cuando Marcos estaba internado en CTI nos turnábamos muy bien, contábamos con mi hermana porque mi hermana viajó en aquel entonces –ella ahora tiene hijas- pero cuando Marcos estaba internado ella estaba sola y es más chica que yo. Mi hermana lo cuidaba toda la noche para que nosotros

²⁸ Subrayo en algunos pasajes los extractos de las narrativas para destacar ideas dentro del párrafo.

pudiéramos –no irnos del hospital porque nos quedábamos en los sillones– pero que pudiéramos descansar de noche (Clara, p. 4).

En muchos casos son amigas, conocidas o vecinas quienes continúan las tareas de cuidados de manera formal como asistentes personales. Esto configura de manera particular el vínculo con la AP, debido a que ya existe una confianza previa entre ambas y con el niño o niña, cercanía que favorece una mayor tranquilidad y seguridad por parte de la madre para delegar tareas y cierta comodidad previa por parte de la persona asistida con esta (no tan) nueva figura formal de cuidados. Esto significa que tramas de cuidado informales pasan a formalizarse bajo la figura de una AP²⁹. Tal como lo narra una madre:

Creo que me enteré acá. Ella está desde el principio, hace 7 años más o menos. Es la primera y la única asistente que tuvimos. Creo que fue acá (en Gardel) que me dijeron que había salido una ley de asistente personal. Yo la tramité por los dos, una para cada uno, pero para Andrés no me la dieron. Me la dieron sólo para Fabián por la discapacidad que él tiene. Justo ella es una vecina y había hecho el curso. La conozco de toda la vida, desde que yo era chica, cuando me dijo que ella hizo el curso pensé que era buenísimo. ¡¿Qué más quiero que meter a alguien que esté con él y que la conozca y le tenga confianza?! Fui e hice todo el papeleo, ella me dio la fotocopia de la cédula, me presenté en BPS y ahí salió enseguida. (...) Fabián no quiere otra, él no quiere cambiar por nada del mundo. Yo le digo que ya está grande, si no le parece un hombre por el tema de la higiene; me dice que no, que está bien con M., no quiere cambiar ahora (Karen, p. 2).

Siempre fue ella, no hubo otra, desde el principio, no me acuerdo cuanto hace. Yo no lo puedo contar porque ella me ayudaba desde antes, ella siempre me ayudó con Fabricio. No fue que de un momento para otro que empezó ella a cuidarlo porque ahí ya ella lo acompañaba (Susana, p. 6).

Mari Luz Esteban (2017) analiza el concepto de los cuidados desde la antropología feminista, hallando una tendencia a hipertrofiar la dimensión emocional y afectiva de los mismos, al hablar del cuidado desde un lenguaje afectivo. Sugiere redimensionar la importancia de las emociones y distinguir entre afectos, emociones y cuidados, como ámbitos diferenciados y diferenciables. Destaca que las mujeres somos construidas como seres emocionales y, por tanto, más capaces de cuidar. Esta construcción social opera en la subordinación social de la mujer, ya que la predispone al trabajo reproductivo (Esteban, 2017). En esta misma línea de análisis, la corresponsabilidad en la tarea de los cuidados de hijos e hijas es aún una utopía. En el caso de

²⁹ Cabe destacar que el art. 23 del decreto 117/16 menciona como incompatibilidad la contratación de una AP con una relación de consanguinidad de hasta cuarto grado (primos, sobrino-nieto, tío-abuelo) o de afinidad hasta segundo grado (abuelos del cónyuge, cuñados y cónyuges de los hermanos) respecto del usuario. En todas las situaciones se respeta la normativa.

estas mujeres, 3 de ellas no sólo no reparten tareas de cuidados con los progenitores y/o padres de sus hijos e hijas, sino además, en la actualidad, manifiestan que ellos no tienen contacto con sus hijos/as:

Cuando estábamos con el padre (y ellos eran bebés) él me ayudaba bastante, claro eran dos. Cuando ellos nacieron yo ya vivía con mi madre, entonces en realidad éramos más mi madre y yo. Ellos no tomaban teta porque desde que salieron del CTI ya se habían acostumbrado a la mema y al complemento. Entonces era cada dos horas levantarte, calentar la mema, preparar el complemento, cambiarles el pañal. Eran dos, si es uno lo cambias rapidito y seguís durmiendo. La mayoría de las veces era mi madre, la que más me ayudó fue mi madre. Él estaba ahí y si lo tenía que hacer lo hacía, pero tampoco era que me daba la gran mano con los niños. Desde el principio lo hice todo yo (Karen, p. 5).

Me hubiese gustado sí contar con la ayuda del padre un poco más. Antes por ejemplo cuando eran más chicos una fiesta se iban con él. Ahora, sin mentirte, deben ser ya 6 u 8 años que no pasan ni una fiesta con él padre. Que eso también era un alivio, porque en realidad es lo que se debe: una fiesta la madre y una fiesta el padre. Cuando ellos eran chicos siempre el 24 pasaban conmigo y el 31 con él padre. Eso sí me hubiese gustado, que el padre me diera un poco más una mano; o que se lo lleve un fin de semana cada tanto. (...) Tengo gente que me ayuda. Desde que eran chicos, mis tíos, por ejemplo, donde vive Andrés, es la hermana de mi mamá. Con ellos, todo, siempre lo que precisáramos. En realidad, por ejemplo, la abuela paterna, también, siempre está para todo lo que precisen (Karen, p. 9).

No era un padre muy presente tampoco; no era de esos padres que ya mismo quieren entrar en la crianza, él como que no. Él falleció ahora, igualmente ya hace años que no la veía a María. Se agarró esquizofrenia y vivía en una casa de salud porque no se podía cuidar y eso. Ahí ella ya no tenía vínculo con el padre; desde los 5 años que no lo ve más al padre (Pía, p. 3).

Yo en ese momento estaba en pareja con el que crio a Fabricio. Desde los tres meses de él estábamos. Al papá de biológico de Fabricio nunca le interesó. Yo quedé embarazada, no me gusta decirlo adelante de Fabricio. pero quedé embarazada por esas cosas que pasan, me cuidé, pero quedé embarazada. Le conté al papá biológico y no decía nada. Yo no soy muy insistidora, pero sí le di su tiempo porque creo que él lo necesitaba. Pero nunca nada. Bueno, yo conocí a Sergio a los tres meses de Fabricio. De ahí hasta hace cuatro años, estuvimos juntos hasta que me separé. Era el padre de Fabricio, le puso su apellido y todo. Pero él no acompañaba mucho lo que era terapia. Sí acompañaba todo lo otro, bueno, hay que hacer esto. Le tenemos que ingeniar una bicicleta, hacemos caballitos, hacemos esto. Bueno, empezamos el jardín, esta es la que tiene que llevar Fabricio. Todas esas cosas. Todo lo que era tipo deporte, todas esas cosas. Las terapias eso lo hacía siempre yo. La hermana también, que es la que está embarazada y no tenía hijos en ese momento. Fabricio no ve a Sergio ahora, hace tiempo que no hablan. A mí me dio mucha pena porque Fabricio lo ama con toda su alma. Pero un día él se consiguió una novia y Fabricio estaba enojado conmigo porque yo tenía que hacer algo y yo no podía hacer nada. Y tenía 10 años (Susana, p. 3).

En los párrafos precedentes y a partir de lo graficado en las imágenes, así como lo narrado por las madres, se puede visibilizar la feminización de la trama (formal e informal) de cuidados. Es

de interés rescatar y valorizar los apoyos de estas mujeres las más de las veces invisibilizados, pero que aportan en el cotidiano de estas madres y sus hijos/as.

4.1.2 La invisibilización del trabajo reproductivo

La crianza y el cuidado de otros continúa operando bajo una lógica de naturalización y feminización de los mismos (Federici, 2017, 2020; Fraser, 2016). Muchas madres reconocen que las tareas de cuidado las realizan predominantemente ellas, debido a que los padres desarrollan tareas laborales productivas. De esta manera continúa operando la invisibilización del trabajo reproductivo como una tarea mayoritariamente femenina por naturaleza, circunscrita al ámbito privado y no remunerada. Si bien varias madres refieren haber tenido que dejar de trabajar (en forma remunerada) por necesidades de cuidado durante el embarazo, o en el caso de una de las mujeres por complicaciones de salud de su hijo, ninguna manifiesta haber elegido y dialogado explícitamente con sus parejas en ese momento sobre quién continuaba realizando el trabajo reproductivo y quién el productivo, pareciera ser una deriva en la trama vincular que se da de manera “natural”:

En los cuidados fui yo, siempre yo. Abarqué todo porque el padre no la entendía mucho. Como ya te comenté, muchos cuidados había que tener. Además, él trabajaba, entonces la que estaba más horas en la casa era yo. Ella se entendía más conmigo (Pía, p. 3).

No tengo horario para un trabajo. El tema al que estoy siempre atenta es Andrés. Hoy por ejemplo salió antes y me avisó que estaba pronto, si lo podía ir a buscar. A veces falta un profesor y sale dos horas antes. Estoy yo sola, a Fabián lo dejo un rato solo y lo voy a buscar a Andrés. Pero tampoco es que tengo libre el horario que Andrés está en el liceo para ir a buscar un trabajo (Karen, p. 8).

Como se observa en la primera cita, en la división sexual del trabajo las tareas reproductivas se consideran predominantemente femeninas, debido a una supuesta predisposición de la mujer derivada de cierto “instinto” maternal (Rich, 2019). Esta construcción instintiva de la mujer-madre aparece, al propio tiempo, como condición para la producción de un varón-padre que, en palabras de una de las madres, no entiende mucho a su hija, desligándose así de sus responsabilidades en las tareas cuidados. Asimismo, se identifica como distribución equitativa de trabajo reproductivo que el padre realice algunas tareas de cuidados en horarios que tiene “liberados” posterior a su trabajo formal remunerado, pero no se registra la sumatoria acumulada de la

jornada diaria de la madre con su hijo, siendo el trabajo reproductivo no sólo el de cuidado y crianza, sino que incluye también el trabajo doméstico:

Con el papá no me puedo quejar, los dos súper natural el cuidado de Marcos. Si soy la que está mayor parte del tiempo con él, porque el papa trabaja todas las noches fijo todos los días. Él trabaja de noche y yo durante la mañana trato de organizar la casa y hacer las cosas. Mientras tanto, él le lava los dientes a Marcos, hace los mandados. En ese sentido es súper equitativo el cuidado (Clara, p. 4).

El trabajo reproductivo no queda reducido únicamente a las tareas en el hogar, ya que las madres identifican la imposibilidad de “desconectar” psicoemocionalmente de la organización de la rutina diaria, pese a que en los hechos puedan delegar tareas:

En cuanto a las tareas que realiza la asistente son las que yo necesite. Alguna vez la ha llevado también a algún médico, cosas así y si le preguntan algo que no sabe responder me llama por teléfono y me pasa con el médico. Ella tiene mucha iniciativa por suerte. Se maneja muy bien, claro yo tengo más cancha. La voy orientando: estoy hay que hacerlo así, esto así. Ella asiste en las tareas, pero tengo que estar yo dirigiendo todo. Pero la cuida bien (Pía, p 6).

Cuando estuve enferma también. (...) Ahí para mí fue impresionante, muy difícil. Siempre pensé que es muy difícil delegar, como le dicen. (...) Porque tuvo que llevarlo a la psiquiatra infantil y el neurólogo lo mandó. Entonces cuando estaba allá mi hijo por teléfono: “¡Ma!...” Entonces, claro, como siempre lo hice yo. (...) Lo que siento es que Federico como que.., no sé si es la voz del mando, pero como que él a mí me hace caso. A los otros los lleva más. Creo que es porque soy la madre. Pero él, por ejemplo, si va al liceo, él va a las cuatro horas de la mañana con Karina. Va a los paseos con Karina. Yo no tengo que preocuparme por nada de esto. Digo, sí me preocupo cuando él va a hacer las cosas con ella.. le digo: vos llamame y decime: “Mirá que hoy no quiere hacer tal cosa” (Susana, p. 9).

La división sexual del trabajo dentro de lo reproductivo (ámbito privado) y productivo (ámbito público) también trae aparejado, según Federici (2018), el poder del salario y el poder disciplinar que posee el hombre. De esta manera se genera una relación de fuerza desigual entre el hombre y la mujer. Una de las madres identifica esta situación, por lo que, si bien no puede sostener su antiguo trabajo, busca una nueva fuente laboral de ingresos, con horario flexible, que se ajustara a las nuevas necesidades y exigencias familiares:

Entonces después empecé como a buscar otras cosas. Bueno, empecé a trabajar con una familia, desde que era chiquito empecé a trabajar con ellos, iba pocas horas de mañana o de tarde, en el horario que podía. No era lo que me gustaba, pero de última, me las iba

arreglando. Porque mi pareja trabajaba, no teníamos problemas con que no me diera plata, pero mi plata era mía. Entonces yo dije bueno, voy a hacerlo (Susana, p. 5).

Esto que desde el punto de vista individual se considera como una ganancia de independencia económica y de decisión, no dependiendo del salario de su pareja, si se incorpora un análisis estructural de la situación singular, este deseo de independencia deriva en una doble jornada, debido a que continúa siendo la única figura que está al cuidado de su hijo. El dilema aquí radica en que la independencia económica que le generan sus ingresos, es al mismo tiempo la que la somete a una alta carga de trabajo productivo y reproductivo.

4.1.3 La discapacidad como producción social

Las personas en situación de discapacidad cuentan con pocos espacios de sociabilidad, escolarización, de recreación, ocio, etc., debido a diversas barreras que pueden ser desde las arquitectónicas (edilicias), comunicacionales, actitudinales e institucionales (CDPD, 2008). Los espacios e instituciones por donde circulan las personas con discapacidad continúan siendo circuitos especiales y diferenciados, no logrando una inclusión universal de las personas. Asimismo, refieren que, al haber una escasa oferta de propuestas institucionales, incluso dentro del propio circuito “especial” de la discapacidad, la oferta disponible de espacios no responde a las necesidades y/o potencialidades de cada hijo o hija, convirtiéndose dichos espacios en lugares “depósito”, en palabra de una de las madres. Esto da cuenta de una concepción de esos hijos e hijas con discapacidad meramente como sujetos pasivos objetos de cuidados especiales, propios de una concepción biomédica de la discapacidad que la homologa a un déficit.

Según los modelos de la discapacidad descritos por Agustina Palacios (2008) pareciera que aún convive imaginarios de la discapacidad donde confluyen el modelo de prescindencia y con el modelo rehabilitador. En el primer modelo, se tiende a excluir o subestimar a las personas en situación de discapacidad y considerarlas como objeto de compasión. En el segundo de los modelos mencionados, la persona con discapacidad tiene que atravesar un proceso de rehabilitación y normalización para lograr tener un lugar activo en la sociedad y en caso de que no logre ajustarse a la norma, se prescinde de esa persona. Esta confluencia de modelos se traduce institucionalmente en que las personas con discapacidad circulen, predominantemente, por lugares ligados al ámbito de la salud y educación especial:

Para mí faltan instituciones para niños después de que salen de la escuela. Porque hay muy poca cosa, y lo que hay, algunos son como un depósito porque vos vas, los ves, y no están haciendo nada. Que era lo que yo no quería, un depósito yo no quería. No me la quería sacar de encima y que esté 8 horas ahí, no. Yo quería que ella vaya a algo que tenga una calidad, que haga algo lindo. Yo creo que faltaría eso: instituciones pero que realmente les den un lugar de calidad. Ahí ya estaría buenísimo, tener algo así. También quizás no ponerlos a todos en el mismo lugar, ir viendo. Por ejemplo, en el caso de María ella se angustia muchísimo al ver chicos que no hablan, que están todo el tiempo quieto y pregunta: “¿voy a quedar así yo?”. Separar, no es por nada, pero a veces no está bueno ponerlos a todos en el mismo lugar. Que también pueda estar con niños que caminan por más que hablen poco, o cosas así. Porque a veces los ponen a todos los que están en silla de ruedas, como en la Escuela 200 por ejemplo. Tampoco está bueno, porque ella la única realidad que ve es a los que están en silla de ruedas. No todo, todo el tiempo; tiene que haber una equivalencia, una balanza. (Pía, p.7)

La barrera en la accesibilidad se puede encontrar también en la imposibilidad de acceso a las instituciones debido a problemas de traslado (falta de camionetas y/o ambulancias) y poca cantidad de transporte público accesible. Si bien existe un Programa Nacional de Renovación Gradual y Permanente de la Flota de Vehículos de transporte colectivo de pasajeros coordinado por el Ministerio de Transporte y Obras Públicas (MTO) desde el año 2006, aún no se observa un cambio significativo en la circulación diaria. En función de esto, en el año 2020 el MTO emite una resolución que establece una serie de requisitos de accesibilidad con los que deben cumplir las nuevas unidades.

La posibilidad de trasladarse es el punto de partida para poder acceder a ámbitos de educación, recreación, instituciones de salud, entre otros, por lo cual la falta de transporte tiene un impacto significativo en el cotidiano de las personas con discapacidad, quienes quedan “recluidas”, inexorablemente, al ámbito doméstico-familiar:

Marcos fue a CAIF y el año pasado intentamos que vaya a la escuela, pero no pudimos porque fue muy difícil el tema del traslado. Ahora estamos viendo sí para el año que viene, para que esté escolarizado, para que vaya a la Escuela Roosevelt. Este año viene acá a Gardel, a Teletón y a la Clínica Nordeste (Clara, p. 3).

Nos pasa también a nosotros solos que queremos salir a algún lado y es muy difícil. Con las AYEX³⁰ por ejemplo el tema del traslado es un debe, es insoportable. Antes contábamos con el auto de mi suegro que nos prestaba para llevarlo a las terapias, pero ahora no nos presta el auto y no tenemos cómo llevarlo. Ni siquiera transporte público, porque vivimos experiencias horribles: hay uno de cada cinco ómnibus accesible con

³⁰ Las Ayudas extraordinarias (AYEX) son “es una prestación económica, no contributiva, que brinda el Banco de Previsión Social a personas con discapacidad o alteraciones en el desarrollo, destinada a contribuir con solventar el costo a: Institutos de rehabilitación, escuelas e institutos habilitados por ANEP que realicen integración o instituciones recreativas o deportivas cuyas actividades propendan a la rehabilitación, sean estas públicas o privadas; Transporte para el beneficiario o boletos para el acompañante”. Información obtenida de la página del Banco de Previsión Social (BPS): <https://www.bps.gub.uy/3555/ayuda-extraordinaria.html>

suerte o menos, y después que funcione la rampa... pero te echan la culpa porque hiciste bajar la rampa y no funciona (...) Nicolás mi pareja se molesta un poco porque yo me enojo y sí porque vas a las plazas y no hay una sola hamaca accesible y están llenas de niños que no las necesitas o están rotas. Te ven los padres que estás con la silla de ruedas esperando y nadie les dice nada. Creo que a la educación va por casa tendrías que explicarle a tus hijos: mirá, esa hamaca es para niños que cuando vienen la van a usar porque la necesitan. Porque ellos tienen todas las otras para usar y todos los otros juegos (Clara, p. 6).

Es todo un tema, porque acá a Gardel el micro no funcionaba y nos trajo la asistente en su auto. Es complicado porque la silla no entraba y la pusimos atrás en el asiento, al costado de Fabián y no entraba Andrés. Tenés que armar toda una logística para moverte. A Andrés lo traigo en la moto. Sería más complicado otra asistente y tener que gestionar otra ambulancia o un micro (Karen, p. 3-4).

El otro día nos fueron a buscar casi a las 8 de la noche. Estamos como mucho 15 minutos, como mucho, estamos cerca porque por adentro, cortando camino por adentro, es nada. Te juro que a veces desearía tener, aunque sea un auto viejo, tiro el andador para adentro y vamos. Porque encima, lo que tiene Casa Gardel es que es muy inaccesible en ómnibus. Lo que nos pasa a nosotros acá donde vivimos es que pasan 5 ómnibus, uno sólo con rampa, y no tenés tampoco la seguridad que el único que pasa con rampa, pase o que tenga bien la rampa con todas las piezas y que nos funcione (Susana, p. 7).

Por otra parte, se observa en la cotidianeidad de esos/as hijos/as cómo un entorno *capacitista* impide su inclusión y participación de ese niño y de esa madre que queda también circunscrita a esa zona de exclusión en la que queda su hijo:

Porque te pasan cosas que capaz que para algunos son mínimas, pero para nosotros, por ejemplo, el decidir una fiesta infantil de un primo y que nosotros pensamos en cómo Marcos va a estar en ese lugar, más allá de lo que él puede hacer en la actividad del cumpleaños, sino el espacio que ocupa Marcos, porque su silla ocupa más lugar que cualquier silla normal. La entrada, por ejemplo, que no haya escaleras. Hay gente capaz que no se da cuenta y elige un lugar que está bien, está de acuerdo a lo que su hijo necesita o lo que su hijo quiere y en el mío no... Muchas veces me ha pasado ponerlo en un rincón para que no incomode la pasada de los demás, por ejemplo, y de ahí no puede salir porque sí no tenés que correr todo el resto de las mesas o que no haya ningún juego en el que él se pueda involucrar (Clara, p. 5).

La escena narrada por la madre pone en relieve la centralidad del debate por los marcos teóricos-interpretativos de la discapacidad. Este debate no es meramente una crítica teórica intelectual, sino que dependiendo del marco desde donde se posicione, serán el tipo de sujeto de la discapacidad que se produzca: un sujeto anormal de tutelaje o un sujeto de derecho. Precisamente, los estudios críticos en discapacidad han puesto especial hincapié en las barreras del entorno (Palacios, 2008) que incapacitan a ese sujeto y al mismo tiempo en comprender a esos cuerpos como funcionalmente diversos y no como deficientes. El Modelo Social de la

Discapacidad surge de propuestas del activismo de grupos de personas con discapacidad y de académicos en lo que se conforma como los “Principios fundamentales de la discapacidad”. Estas ideas las retoma Mike Oliver y propone el modelo anteriormente mencionado en el que se desresponsabiliza a la persona con discapacidad respecto de sus limitaciones, para poner el foco en las barreras económicas, medioambientales y culturales que impiden o limitan el desempeño de la persona. La discapacidad deviene como consecuencia de la negación por parte de la sociedad de adecuar las necesidades individuales y colectivas (Palacios, 2008). Por tal motivo entiendo que estos debates son de suma importancia para este tema de estudio debido a que, en las posibilidades de ese niño o niña, habilitan a otras formas del ejercicio de la maternidad de un hijo/a con discapacidad.

La experiencia de una de las madres en la escolarización de su hijo demuestra que, en aquellas situaciones en las que es viable la inclusión del niño en una escuela y se realizan las adecuaciones necesarias, se eliminan barreras que permiten el relacionamiento de todos los niños y niñas:

Pero cuando Fabricio pudo ir con la asistente al colegio fue todo diferente, porque mi idea de ir al colegio era que no que dejaran a Fabricio allá en aquel rincón y vemos qué pasa. Siempre la idea fue incluirlo, aunque Fabricio hay cosas que no sabe, porque hoy por hoy yo me doy cuenta que muchas cosas no. Pero yo quiero eso, que lo incluyan. Él hace todo a su ritmo, hace unos días contó que con la profesora de arte hicieron pila de cosas y lo iban a poner en el descanso de la escalera. Hay ascensor, pero al descanso de ahí no hay forma de subir si no es por la escalera. Nos cuenta que subió de cola toda la escalera y los compañeros lo ayudaban. Para él fue lo más lindo, para mí fue de terror, pero cuando me lo contó me dijo: “tranquila, estaban mis compañeras, ellas me iban a ayudar”. Entonces, eso es lo que me pasa con el colegio, todos los días lo sigo eligiendo por esas cosas, esas pequeñas cosas (Susana, p. 5-6).

En este relato se puede poner foco en diversas aristas de una situación, según desde qué postura se la evalúe. En principio existe una barrera arquitectónica que no permite el acceso de Fabricio al lugar de la exposición. Sin embargo, el relato del protagonista indica que no presencié una situación de incomodidad dado que modificó la forma de subir la escalera y sentía el apoyo de las compañeras.

4.1.4 El impacto del diagnóstico de discapacidad en el ejercicio de la maternidad

La vivencia del diagnóstico de discapacidad impacta de diferente manera en cada una de las madres, dado que aparecen situaciones diversas desde un diagnóstico intrauterino que generaría una discapacidad (María, hija de Pía), un desarrollo sin complicaciones de salud hasta los 6 meses en donde el bebé presenta una convulsión e internación prolongada (Marcos, hijo de Clara), hasta una identificación de las madres que observan, en diferentes momentos, la falta de adquisición de ciertas pautas de desarrollo esperables según lo que conocen previamente (Fabricio, hijo de Susana; y Fabián y Andrés, los mellizos de Karen). Es así como irrumpe en sus vidas algo del orden de lo inesperado como lo es un diagnóstico de discapacidad que viene acompañado de información poco certera y mucha incertidumbre del futuro. La maternidad de un hijo con discapacidad implica además otros desafíos frente a lo desconocido, la incertidumbre y la falta de apoyo y respuestas estatales y sociales para personas con discapacidad:

Los dos tienen parálisis cerebral, Fabián más comprometido que Andrés, pero es lo mismo. Nacieron de 31 semanas y cuando nacieron no tenían los pulmones maduros, por eso estuvieron dos meses entre CTI y cuidados intermedios. No nos dimos cuenta en el momento, pero con el pasar del tiempo y casi más llegado al año nos empezamos a dar cuenta de que no se sentaban o que les costaba un poco más todo. Me acuerdo que los atendía en una mutualista, nos vió la pediatra y ella nos comentó que tenía un vínculo con Teletón y que me iba a conseguir una consulta. Al año y poco los llevé a Teletón y me los diagnosticaron. Nunca me dijeron que era lo que tenían, recién cuando los llevé a Teletón, y eso fue entre el año y los dos, al año y medio más o menos. Ahí en Teletón recién me dieron el diagnóstico que era parálisis cerebral; después de ahí ya empezamos con todo (Karen, p.1).

Me enteré a los 7 meses de embarazo de lo de ella. Me había controlado y en el embarazo nunca se encontró nada y a los 7 meses se notó porque empecé con contracciones sin dolor, me voy al Hospital y me ven en el Canzani y me dejan en puerta para que me controlen. Me ponen un suero para parar las contracciones porque yo estaba dilatando todo; logré mantenerla y al otro día me hacen una ecografía. En la ecografía fue que salió (el diagnóstico) (...) Fui una vez por semana a los controles y tenía cesárea programada para el 11 de setiembre y rompí bolsa el 10 de setiembre. Ella marcó su camino, dijo “yo me voy a adelantar...”. Fui a la urgencia, me hicieron cesárea de urgencia, que no era lo que querían. Ellos querían que no sea todo de urgencia y que estuvieran todos los cuidados ya ahí sabiendo que iba a venir así, que iba a necesitar esto y lo otro. Pero fue así, ella quedó en incubadora 2 meses y medio en cuidados intensivos, después pasó a cuidados intermedios en el Canzani y ahí estuvo un mes más o menos. A los 3 meses y medio me la dieron (Pía, p. 1).

Fabricio tiene parálisis cerebral, yo todavía no entiendo. Para mí fue cuando yo estaba de 5 meses de embarazo, cuando me vino con un coma diabético. Para los médicos, fue cuando nació, pero nunca lo entendí bien. Pregunté lo que podía. Después me dediqué a ver lo que podía hacer sólo, y empezamos a hacer un montón de cosas. En esos 5 o 6 años, fueron un montón de cosas y terapias. (...) A los cinco o seis meses, más o menos, en esa cosa de que tenés otros hijos y esas pequeñas cosas que hacen todos igual al

misimo tiempo. Yo me sentía que lo ponía a Fabricio en mi pecho para que él hiciera cosas así de mirar, y él siempre estaba agarradito así a mí, como mimoso, muy mimoso, una cosa así. Entonces yo me empecé a dar cuenta. Después yo lo empecé a sentar cerca de los seis meses, sentadito, y él era todo un flancito. Se caía todo. Yo le ponía almohadones y si se caía de cara al almohadón, de cara al almohadón quedaba, cosas así. (...) Y entonces yo le insistía a la pediatra, y ella me decía, vamos a esperar un poquito, es haragán, vamos a esperar, y a mí eso me daba como la sensación de que bueno, capaz que sí. A los nueve meses no había mucho cambio, más que el crecimiento de Fabricio, nada más. Ahí la pediatra me mandó una receta, para pedir un pase para un neuropediatra (Susana, p. 1-2).

Marcos tiene compromiso motor en todos los sistemas. Marcos nació como un niño normal, y a los 6 meses –estaba por cumplir 6 meses Marcos– el 25 de noviembre de 2016 tuvo un episodio de convulsiones que nosotros no tomamos como una convulsión porque fue una convulsión atípica. (...) Hasta que lo subieron a CTI, le hicieron una tomografía de emergencia y se vio que tenía un infarto cerebral del lado derecho. Estuvo en observación, trataban de ver porqué, qué era lo que pasaba. En ese mismo día de madrugada volvió a tener una convulsión así que le coordinaron otra tomografía para la mañana siguiente y lo que dio la imagen es que tenía el infarto derecho y se le había trasladado también al izquierdo. Ahí lo indujeron al coma, (...) Se hizo un ateneo médico con muchos médicos del exterior también, y la única que dio un posible diagnóstico me acuerdo que fue la Clínica San Pedrito de Barcelona que llegó a hablar del Moya Moya y ahí llegó el Moya Moya a nosotros. Pero tampoco era característico o exacto el Moya moya en él, porque se decía que todos los niños que habían tenido Moya moya, que eran muy pocos, tenían patologías previas y Marcos se suponía que era un niño sano. Quedó con el “Sdme. Moya moya fulminante”, porque también una característica del síndrome es que daba el primer infarto a los 6 meses y el segundo al año, y Marcos tuvo los dos infartos cerebrales en 24hs. (...) Ahora en el último control que le hicieron cuando entramos a ASSE (...) lo atendieron en la policlínica de vasculares con neurocirujanos y un equipo super importante, y le hicieron un montón de exámenes complementarios y se vio que lo que él tiene es: una calcificación en las carótidas y tiene como una estenosis en las carótidas y ahora también se notó en la aorta. Entonces ahora tiene un diagnóstico de alteración vascular PAM y Sdme de Moya moya secundario. Lo que dicen es que él puede, a lo largo de su desarrollo y crecimiento, seguir aparenciéndole esas afectaciones en arterias importantes (Clara, p. 2).

Frente a este diagnóstico de discapacidad inesperado y que llena de incertidumbres el proyecto maternal previamente imaginado, tres madres subrayan la falta de acompañamiento profesional, fundamentalmente de los profesionales médicos, luego de definido el diagnóstico y con escasa orientación al respecto. Generalmente no hay una información uniforme en relación a las posibilidades de desarrollo y limitaciones que puede presentar su hijo o hija con determinado diagnóstico, situación que deriva en una incertidumbre que en algún punto coloca a las madres desorientadas y en un estado de desesperación:

Cuando me dijeron lo que tenía, me decían muchas cosas: me decían que algunos nacían y se morían, otros me decían que no caminaban nada, otros que llegaban a caminar, o que no iba a hablar, que no iba a entender. Yo me estaba arrancando los pelos, imagínate. En ese momento no podía buscar en internet y todo eso que hay ahora. Esa fue mi experiencia. Viste que igualmente hoy en día de mileomeningocele no se sabe mucho: en

qué afecta en lo cognitivo, en qué afecta en los nervios. No se sabe nada, en realidad no te pueden anticipar nada de cómo va a ser tu hija. (...) En el momento del diagnóstico estaba con mi pareja y éramos los dos. Era como que teníamos que pasar y aceptar ese duelo, ¿no? Porque es un duelo a la vez. Porque esperás una hija y viene otra. Fue eso, los dos nomás, que éramos los que íbamos a cinchar después con todo. Al final yo quedé sola en el camino. Pero bueno, en realidad no iba a haber más nadie (Pía, p. 2).

Ahí la pediatra me mandó una receta, para pedir pase para un neuropediatra. (...) Bueno en el 2010, que me acuerdo que justo jugaba Uruguay, ahí le hicieron el estudio. Salió falta de sustancia blanca o algo así, que era por falta de oxígeno, así me dijeron. Que en realidad yo no soy muy buscar en internet ni nada, esperé a ver la doctora. La doctora no fue muy buena. Me citó a mí y me dijo lo que Fabricio no iba a hacer nunca. No va a caminar, no va a hablar, no va a dejar los pañales, todas esas cosas que vos no esperás escuchar sola. (...) Bueno, todo eso me dijo ella. Como soy muy terca, dije: “no puede pasar esto”. Empezamos a ir a todos esos lados, Teletón, a acá (CRGG), allá. Pidieron otra consulta con otro doctor, con Cxxxxxx. Bueno, él ahí ese día me explicó un montón de cosas, lo que podía adquirir o también otras cosas que podían pasar. Pero me lo explicó tan bien. Yo no sé por qué, y teníamos la misma cercanía que con la otra, pero me lo explicó diferente. Teníamos que esperar a ver qué pasaba (Susana, p. 2).

La discapacidad de un hijo queda cristalizada inicialmente por un diagnóstico biomédico y esa maternidad pasa a ser controlada, orientada y administrada por disciplinas socio-sanitarias que indican seguimientos, tratamientos y necesidades de ese niño o niña, generalmente relacionadas con el ámbito sanitario. El ejercicio de la maternidad en palabras de Angelino (2014), pasa a ser desde un ‘cuidado-vigilado’, relacionadas con prácticas formales de cuidado dando lugar a una figura de madre-enfermera. Esta figura se expresa en las narraciones a partir de la mención de prácticas de cuidado, tales como: cateterismo intermitente, cuidado de la gastrostomía, baño, entre otras. Consecuentemente ese hijo o hija queda producido como un paciente/enfermo que requiere de cuidados permanentes de salud de esa madre-enfermera, fundamentalmente en los primeros años de vida. A partir de esa producción de la discapacidad por parte de este discurso biomédico es que comienza a configurarse un vínculo que tiende a ser indiferenciado entre madre e hijo/a, para el ejercicio de esos cuidados “especiales” que requiere ese hijo/a.

Lo analizado en este apartado da cuenta de los “itinerarios terapéuticos” (Venturiello, 2012) de las madres y sus hijos e hijas que van desde las primeras apreciaciones respecto de pautas del desarrollo, a la búsqueda de profesionales para dar respuesta a esas inquietudes, de la gestión de los estudios a realizar hasta el arribo de un diagnóstico y la coordinación de las terapias necesarias. La autora retoma diversas concepciones del término de itinerarios terapéuticos; refiere que inicialmente el concepto era individualista y específicamente se enfoca en las elecciones del enfermo para posteriormente incorporar a las redes sociales de la persona. Los

itinerarios terapéuticos entonces son entendidos como “trayectorias de búsqueda, producción y gerenciamiento del cuidado de la salud” (2012, p. 1064) sumado a las decisiones y negociaciones con diversas personas y técnicos, acerca del padecimiento y de la terapia adecuada para éste. Identificar estos itinerarios vitales en las tramas formales e informales de cuidados resultan significativos para comprender los obstáculos, dificultades y tensiones por las que atraviesan las madres en el ejercicio de la maternidad de un hijo/a con discapacidad.

4.1.5 La incorporación de las Asistentes personales en la trama de cuidados

La incorporación de una AP también aparece relacionada al ámbito sanitario y de seguridad social, dado que la información llega a partir de las diversas instituciones de rehabilitación y/o salud por las que transitan sus hijos/as (CRCG, Teletón, Hospital Pereyra Rossell, Banco de Previsión Social):

Yo no recuerdo como me enteré de los AP, creo que fue por BPS que tuve una entrevista que me comentaron y que me preguntaron si necesitaba. Yo ahí ya trabajaba y necesitaba que la asistente la acompañe a la escuela, me pedían que vaya acompañada (Pía, p. 4).

Creo que me enteré acá. Ella está desde el principio, hace 7 años más o menos. Es la primera y la única asistente que tuvimos. Creo que fue acá (en Gardel) que me dijeron que había salido una ley de asistente personal. Yo la tramité por los dos, una para cada uno, pero para Andrés no me la dieron. Me la dieron sólo para Fabián por la discapacidad que él tiene (Karen, p. 2).

Me entero de lo de asistentes personales por la técnica de Fabricio, de fisioterapia, ahí en el Pereira, que nos encontramos con muchas madres: que empezó a salir en la tele, esto y lo otro (Susana, p. 5).

La primera vez que me enteré de la asistente personal fue en Teletón, la Trabajadora Social nos comentó que existía el programa. Hicimos todo el trámite y no demoró mucho, pero demoró un tiempo hasta que nos hicieron todas las entrevistas. Porque también en ese momento estábamos haciendo todo lo que era la pensión. Eso fue cuando Marcos tenía 2 años, hará 5 años ya. Antes de que naciera Ema (Clara, p. 8).

La prestación corresponde a 80 horas mensuales que se distribuyen en 19 horas semanales (4 jornadas de 4 horas y una de 3 horas). El subsidio se otorga en función de los ingresos del hogar y de la cantidad de personas que viven en él. Por esto mismo, el subsidio puede corresponder al 100%, es decir que cubre la totalidad del salario mensual de la asistente, así como también aguinaldo y licencias, o en otros casos ser parcial y cubrir un porcentaje del salario mensual sin

cubrir aguinaldo ni salario vacacional. La persona que desea solicitar una asistente personal debe, en todos los casos, cubrir el costo de la indemnización por despido, en caso que lo hubiera:

Desde lo administrativo, solamente tuve que asumir el despido. Yo tengo al 100% la asignación de la asistente. Si es parcial tenés que pagar licencias y aguinaldos también. Pero en mi caso, como es total, pago solamente si corresponde el despido (Pía, p. 6).

Desde el primer momento que tuvimos el beneficio del asistente, tenemos el 100% del beneficio, y son 80 horas mensuales (Clara, p. 8).

Toda la gestión de la asistente personal, desde la contratación, los acuerdos de las tareas, de los horarios, entre otras, las realiza la familia con la asistente personal. No existe ninguna figura dentro del SNIC que funcione como mediadora en esta instancia. Esto se plantea como un problema en algunos casos, dada la falta de información y reglamentación que pueda servir de apoyo para ambas partes a la hora de delimitar las tareas que competen al rol y las prácticas del cuidado solicitadas por parte de la familia. Así lo expresa una madre:

Nos pasó con gente que hemos entrevistado que te decían, por decirte algo: “hago sólo lo que necesite Marcos”. Pero si vos sos la asistente personal de una persona que tiene discapacidad, mucha gente te decía, por ejemplo: “yo la cama del nene no la hago”. Yo le preguntaba por qué no, si se supone que vienen a cumplir y asistir lo que esa persona no puede hacer, sea un niño o un adulto. Eso era algo que nosotros les explicábamos. Nosotros necesitamos que más allá de que vengan a estar con él, no es que vengan a sentarse al lado de él. No, si él necesita que se extienda su cama, por ejemplo, se supone que lo pueden hacer. Nosotros entendimos desde un principio que ese era la labor de un asistente personal: asistir en lo que esa persona no puede. Ya sea: la higiene, la alimentación, el acompañamiento, jugar... Y ta, había mucha gente que vos entrevistabas y te daban a entender que eso no era parte de su trabajo, entonces no las tomábamos. Venir a que se sienten al lado de él, me quedo yo con él. Por suerte hemos tenido bastante suerte y hemos sabido elegir bien a la persona que acompañe a Marcos hasta el día de hoy (Clara, p.8).

Fui e hice todo el papeleo, ella me dio la fotocopia de la cédula, me presenté en BPS y ahí salió enseguida (Karen, p.2).

En el informe presentado por Da Rosa (DINEM, 2020), se desprende la necesidad de incorporar una figura de referencia para que ambas partes puedan consultar y asesorarse en caso de dudas, diferencias entre AP y familias, etc.

Las cuatro mujeres entrevistadas mencionan recibir el 100% del subsidio, pero en una de las situaciones menciona la ambivalencia personal de realizar una búsqueda laboral, debido a que dicho subsidio está condicionado a los ingresos:

Porque no hay un control tampoco, no hay un control de absolutamente nada. Te dan el beneficio y bueno, resolvé como puedas. Nosotros te lo pagamos, es lo único que te resuelven. Obviamente es una ayuda importante porque sino no lo podríamos tener. También es difícil saber si lo tenés que pagar o no, porque tenés que o no luchar por salir adelante, o si en algún momento tratás de, te quitan el beneficio o tenés que pagar. Entonces tampoco te sirve, porque si yo mañana puedo empezar a trabajar como enfermera, y el papá tiene un buen trabajo, que tampoco es un buen trabajo o sea tiene que trabajar 12 hs todos los días hasta las 3 de la mañana para poder tener un pesito extra. Si tenemos que renovar el beneficio tal vez tenemos que pagar y ese pesito extra ya no nos sirve (Clara, p. 12).

Una dificultad planteada es la poca cantidad de horas de cobertura, que no permite cubrir una jornada mínima laboral de 4 horas diarias. Esta apreciación va en consonancia con el informe de Da Rosa (DINEM, 2020) que las familias refieren como una solución parcial por parte del programa. De esta manera si el niño/a no asiste a un centro educativo por fuera y permanece en el hogar, es inviable que la madre pueda desarrollar actividades laborales remuneradas por fuera del hogar:

Que el BPS te pague más horas de asistente personal, 4 horas no es nada. Mínimo 6 horas, 4 horas no te da para nada. A parte no son 4 horas todos los días, porque son 4 días de 4 horas y uno de 3 horas; son 19 horas semanales (Pía, p. 7).

En realidad, son 4 horas al día, pero los viernes ella trabaja en otro trabajo de mañana con otra nena en una escuela que la acompaña y a las 12:30 hs. pasa el micro por Fabián y la levantan a ella en la parada del ómnibus y sin mentirte capaz que llegan a las 5 de la tarde. A veces hace un poco más, pero ella no tiene problema. Algún día que nos quedamos en casa o que yo no tengo que salir ni nada, le digo que se quede, que no venga. ¿Para qué la voy a hacer venir? O a veces le pido que venga sólo un rato que yo tengo que ir a hacer algún mandado. Pero cuando no la necesito, no. Lo vamos viendo, no es que cumple un horario estricto. Por eso los días que Fabián hace más horas en la escuela, los jueves por ejemplo que se va a las 10 de la mañana y vuelve a las 4 de la tarde, no la voy a hacer venir a esa hora, y le digo que se quede, pero cuando la preciso que tengo que hacer un mandado o algo le pido que vaya un rato a casa (Karen, p. 3).

Las cuatro horas las utilizábamos para hacer los deberes, o ir a llevarlo a una terapia, que yo no pudiera por alguna cosa. A mí en su momento la verdad me ayudó pila, porque bueno, mañana tengo que ir a trabajar y me iba tranquila que sabía que estaba bien. No solamente cuatro horas, porque a veces no son cuatro horas. Hoy me pasa que yo la llamo a mi amiga y le digo: vos podés a las seis me tengo que ir al médico, porque yo de nuevo voy a la clínica, ella viene y cumple sus cuatro horas, más las dos que tardo y no tiene problema (Susana, p. 6).

Como se puede observar en los dos últimos pasajes de las narrativas, en algunas ocasiones se realizan acuerdos flexibles de horarios con las AP, y es significativamente favorable mientras esos acuerdos sean beneficiosos para ambas partes. Vale señalar que lo que refiere Cecilia Da Rosa en su informe para la DINEM (2020) es el reconocimiento y la visualización del programa

no sólo desde la atención directa hacia la persona en situación de discapacidad, sino también aspectos concernientes al impacto en el acompañamiento a la familia y en la distribución de tareas de cuidados.

Los criterios de inclusión para que se brinde el subsidio de AP es que las personas usuarias se encuentren “en situación de dependencia severa, es decir, que precisan ayuda para las necesidades básicas (alimentarse, higienizarse, vestirse, moverse, trabajo, estudio y recreación, entre otras)”³¹. Este criterio es muy amplio, pero luego al momento de brindar el beneficio, la selección es más exhaustiva, por lo que las familias que lo precisan, en algunos casos, buscan la manera de producir la dependencia de forma tal de acceder a la prestación:

A mí me lo negaron al principio, porque en realidad dijera la técnica de Fabricio: “hay que contar todo, no todito”. Para mí es muy importante y yo me siento feliz porque Fabricio haga cosas. Entonces me preguntaron si podía comer solo, no importa cómo, se cuentan números. Ellos no me preguntaron a mí si comía con la mano, con un tenedor o con una cuchara. Desde hace 13 años que Fabricio come con cuchara, que no puede comer con tenedor. Hubo cosas que yo le dije que para mí que estaban bien, pero después cuando me dicen que no... Tuvimos la oportunidad a los seis meses de volver, yo no mentí, pero omití cosas (Susana, p. 5).

La narrativa demuestra que no sólo se trata de una política focalizada que estratifica el acceso según ingreso, sino que en ocasiones exige, al ser una política focalizada, que los sujetos se produzcan de acuerdo a esa política, para no quedar excluidos de la misma.

4.2 Singularidades en las historias de vida

A continuación, se profundiza en la singularidad de cada historia narrada, dada la particularidad de cada una de las trayectorias de vida de esas mujeres. Todas las madres inician los encuentros presentando a sus hijos e hijas, sus historias particulares y las vivencias en el impacto de un diagnóstico que cambia su proyecto de vida y, en particular, el parental. El diagnóstico de discapacidad y la situación de dependencia que acarrea implica tanto un cambio en las tareas cotidianas de cuidados como también en la imagen de la maternidad que estas madres proyectaban previo al diagnóstico.

³¹ Cita textual de la página del Sistema Nacional Integrado de Cuidados, del apartado Asistentes personales: <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/tramites-y-servicios/servicios/asistentes-personales>.

La maternidad puede generar sentimientos contradictorios, como lo describe Rich (2019): dolor/placer, frustración/plenitud, alegría/tristeza, entre otros tantos. El estereotipo de madre representada en medios visuales y por la literatura tiende a ser desde un amor incondicional, de entrega total, así como la identificación de la maternidad con lo que la propia Rich denomina como 'identidad unívoca' para la mujer. La autora menciona la necesidad de un destete entre madre e hijo para poder retomar la identidad propia de la mujer. Esto que analiza Rich pareciera agudizarse en la maternidad de un hijo o hija con discapacidad, en la que ineludiblemente hay una mayor dependencia y menos certezas respecto de los procesos de autonomía que podrá desarrollar su hijo según la particularidad del caso. Además, porque en ese vínculo se entreteje el imaginario social dominante de la discapacidad, cuestión que determina el papel que tendrá la sociedad en su conjunto para la provisión de apoyos y recursos que esas madres dispondrán para el ejercicio de la maternidad en tales situaciones.

4.2.1 Pía y las gestiones administrativas

Pía tiene 40 años, madre de María, de 16 años. Inicio contacto con ella por videollamada ya que le interesa participar y contarme su historia, pero refiere no tener tiempo para realizarla de forma presencial, debido a una alta carga de trabajo formal e informal y de estudios. Acordamos entonces un horario posterior al almuerzo y su llegada del trabajo, horario que está libre en su casa cuando María concurre, junto con la AP, a rehabilitación en el CRCG.

Pía comienza contando su historia, pero especialmente la de su hija, y en específico pone el foco del relato en el momento en que le diagnosticaron a su hija mielomeningocele, a los 7 meses de embarazo y de todas las afecciones de salud (en general infecciones) e internaciones que sobrevinieron hasta poco menos de los 2 años. Posteriormente, María requiere de cateterismos intermitentes³², práctica de cuidado que implica ciertos conocimientos y precauciones higiénicas, que se debe realizar cada 4 horas. Identifica además un hito significativo, de inflexión, en la crianza de su hija y en su proyecto de vida, alude a una convulsión que afectó a María a los 3

³² El cateterismo vesical intermitente corresponde a una práctica por medio de la cual se realiza el vaciado de la vejiga por medio de la introducción de una sonda por el canal de la uretra hasta la vejiga. Una vez vaciada la vejiga, se retira la sonda. Es importante mantener pautas de higiene y correcto sondado con el fin de prevenir infecciones del tracto urinario y en caso de infecciones crónicas, posibles daños en los riñones.

años de edad, donde no sólo fue dificultosa la atención en ese momento por las demoras en el traslado, sino también por las secuelas que sobrevinieron partir de la misma.

María fue a un CAIF, entrando yo con ella. No podía dejarla sola. Ya te digo, mi vida era ella, todo el tiempo. Hasta los 3 siguió en el CAIF, también estando yo ahí. Pero a los tres ya lograron animarse a que se quede sola. Pero hizo una convulsión en el CAIF y me llamaron de urgencia y fui. Demoró 45 minutos la emergencia en venir, fue horrible. La llevaron a la puerta de emergencia del Canzani. Ahí le hacen un fondo de ojo a ver como estaba la pupila de ella y vieron que tenía edema de papila y presión en la vista. Como ya tenía hidrocefalia y estaba sin válvula, me dijeron que podía ser por la convulsión o por la hidrocefalia (Pía, p. 3).

El embarazo y parto de María lo transitó en compañía con el padre de su hija, de quien a los 2 años aproximadamente se separa y luego desde los 5 años ya no mantienen contacto padre e hija, según lo referido por Pía, debido a aspectos de salud mental del padre (diagnóstico de esquizofrenia e ingreso a casa de salud por necesidad de cuidados):

Quando estaba embarazada, empecé con pérdidas y ya dejé de trabajar. Hacía trabajo de limpieza y no podía continuar. Ahí estaba con el papá de la nena y podía dejar de trabajar que él se hacía cargo de las cuentas y eso. Dejé de trabajar sin saber que ella era así. Pensando que era un embarazo totalmente normal, que la iba a tener y podía retomar mi vida. Ahí tuve que dejar de trabajar y ya trabajar no estaba dentro de mis planes ni en broma. Hasta el año y medio de ella vivíamos internadas por infecciones urinarias repetidamente. Yo llegaba de desarmar los bolsos y a los días volvíamos a internarnos 10 días y después volvía para casa. Una semana como mucho volvíamos. Así estuvimos, fue impresionante. No teníamos vida realmente (Pía, p. 2).

A lo largo de ambos encuentros refiere en varios momentos estar sola y no tener a nadie más, a excepción de su madre (abuela materna de María). Actualmente refiere haber logrado recuperar parte de su vida personal logrando sostener un trabajo desde hace 8 años aproximadamente y finalizando una formación de Recreación en UTU. Tiene una rutina semanal muy estructurada según las actividades de recreación y rehabilitación de María, en un Centro al que asiste pocas horas, y las posteriores 4 horas de cuidados son cubiertos por la AP. Esto se configura a partir de una desigual distribución de cuidados con el padre de la niña, siendo la madre la figura exclusiva de cuidados:

Yo estaba trabajando y con la asistente pude continuar que eso es lo importante. Que pude ir delegando, y que no sea todo yo, sino era todo yo. La verdad que me cansa que sea todo yo (Pía, p. 6).

Pero bueno, en ese momento María tuvo una internación y yo le pedí que me cubra cuando yo me iba a bañar, esas cosas. Le pedía que esas 4 horas ella vaya y la cuide allá. Ahí me entero de quejas de enfermeras que decían que le dijo "estúpida" en el vestuario, que lo

vió una abuela y eso lo tengo de testigo. En Gardel también me dijeron que la veían todo el día con el celular, que no le daba corte ninguno y que le hablaba mal, muy prepotente. Le pregunté a María y me dijo que sí, incluso me dijo que le mostró la cola la asistente y le mostró la materia con un papel higiénico. Estaba mal de la cabeza esa señora. Bueno la tuve que echar, le tuve que pagar el despido, teniendo todos los testigos que tenía y pagándole a un abogado para que me defiendan, porque dicen que cuando vos sos la que empleadora no te defiende ningún abogado gratis y tenés que pagar igual. Yo les decía que tenía testigos de todo lo que hizo y tuve que pagar igual, ¿podés creer? Ahí dije: “nunca más pongo un asistente, nunca más”. Me empecé a arreglar yo como podía y en todo lo que podía, haciendo todo yo, hasta que terminó la escuela (Pía, p. 5).

Inicialmente se genera un vínculo de dependencia casi absoluta, “mi vida era ella, casi todo el tiempo”, refiere Pía, situación que se configura debido a la falta de figura de apoyos y diversificación de tareas de cuidados. Durante 8 años Pía permaneció junto a su hija en todo momento, situación que, según sus palabras, en algunas oportunidades, la “agobiaba”. Con la inclusión de una AP, Pía puede no sólo sostener su trabajo remunerado, sino también insertarse en un estudio formal en la UTU. Inicialmente no identifica cambios en el vínculo con su hija a partir de la AP, luego refiere que puede disfrutar más los tiempos compartidos, al no permanecer la totalidad del tiempo de su vida cotidiana al cuidado de su hija:

El vínculo con María siguió siendo el mismo. También hubo muchos cambios, yo empecé a estudiar, ya llevo el segundo año de estudio, entonces mis tiempos con María se redujeron un montón. A lo que yo vivía con ella... pero no hubo cambios. Si cambió, no lo noté. También María está en una edad complicada, tiene 16 años y por más que su mentalidad sea de más chiquitita, tiene sus cosas de adolescencia. Ahora puedo disfrutar más el momento que estoy con ella, antes era más agobiante a veces. Todo el tiempo, todo el tiempo, entonces llegaba un momento que te agobiaba. Ahora en estos ratitos que estoy trato de disfrutar más: me siento a hacer un dibujo con ella. Antes era como que “pff”, ahora que tengo estos ratitos, por lo menos esos ratitos dárselos de calidad. A veces que estoy cansada que tampoco estoy, no te voy a mentir. Pero en esos momentos que estoy más o menos bien... Igual siempre me siento un rato con ella. Hay veces que estoy más presente y otras veces que no. Es que para estar 100% tenés que tener alguien que te cocine, que te limpie la casa... Porque cuando estás libre que podés hacer algo con ella también tenés que hacer todas las cosas de a casa. Porque mi madre se queda con ella y todo, pero ella no le cocina, yo le dejo todo pronto, dejo la comida hecha, la casa limpia. Cuando hay que bañarla la baño yo o la baña la asistente. Pero soy yo la que se ocupa. Mi madre viene a hacerle compañía. Le calienta la comida y más nada. Tenés que estar haciendo todo, entonces a veces no me puedo sentar como yo quisiera (Pía, p. 6).

En contrapartida al agobio percibido por la total dependencia, a partir de la incorporación de una AP aparece el disfrute, el momento compartido de una actividad de interés de María.

Pía manifiesta una vida completamente cooptada por las necesidades de apoyo y cuidados de María. Asimismo, se observa una dificultad de diferenciación de su proyecto personal respecto de su hija, siendo su elección vocacional original ligada a los cuidados:

Me quise anotar en la UTU para hacer masajes, masajes para deportistas y eso. Estaba bueno también por María, porque le podía hacer la fisioterapia mejor. Cuando me voy a anotar a la UTU me dicen que no había lugar para eso y le pregunto por Recreación y deporte, porque ví que había. Me preguntó qué había estudiado y si había terminado el liceo. Le dije que sí y me dijo que me convenía hacer la tecnicatura que era más avanzado a y que había lugar para estudiar ahí. Porque para Recreación y deporte con 4to de Liceo ya está, y estaba tirando 5to y 6to año a la basura. Esa era la adscripta. Le pregunté a qué me habilitaba eso y ahí me explicó más o menos como era, me gustó y me anoté. Fue como que el Universo me dijo: es por acá. Empecé hace dos años y estoy terminando ya. Hice todas las materias de una y ta (Pía, p. 6).

En diversas oportunidades Pía destaca la necesidad de mayor cobertura por parte de los cuidados de la AP, dado que con 19 horas semanales no logra siquiera cubrir su jornada laboral de 4 hs. diarias. Luego, va más allá al sugerir un salario por el trabajo reproductivo para las madres de niñas/os en situación de discapacidad. Es interesante que, si bien refiere que la pensión por discapacidad percibida por su hija no era suficiente para la manutención de la familia, no solicita un aumento de la misma dado que esa pensión es para las personas en tal situación. Realiza una distinción entre un aporte económico que recibe su hija por su situación de discapacidad, y el que podría recibir ella debido al trabajo reproductivo de cuidados. Pía en otras palabras, sugiere que se les reconozca ese trabajo reproductivo realizado y de esta manera se les otorgue un salario por ese trabajo invisibilizado. En relación a lo desarrollado por Fraser (2000), un salario a las madres con hijos e hijas con discapacidad supondría en principio una política de *reconocimiento* de ese trabajo invisibilizado, a la vez que una política ´redistributiva´:

Sino otra cosa que podría ser, es que a las madres se les dé o una media pensión o una ayuda económica. O una jubilación con algo. Porque si bien nuestros hijos cobran pensión, es de ellos. Yo en mi caso tuvimos que sobrevivir muchos años con la pensión de María; la única entrada de la casa era la pensión de María. No había más nada, porque yo no podía salir a trabajar por todo eso. Entonces es como te digo, si nosotros tuviéramos una pensión también o algo... porque se nos hace muy difícil a veces trabajar (Pía, p. 7).

Por último, es importante destacar que, si bien Pía resalta la importancia de la prestación de AP³³, debido a diversas complicaciones particularmente en relación a los acuerdos de horarios entre

³³ En relación a información sobre la contratación de AP, en la página de internet del BPS (<https://www.bps.gub.uy/9973/programa-de-asistentes-personales.html>) se aclara que "BPS realizará el pago de lo subsidiado directamente al Asistente personal contratado. Cuando la cobertura sea parcial, el beneficiario deberá pagar

las partes, así como a la desvinculación del contrato laboral en los casos que así lo deseaban, no obstante, por un tiempo, decidió suspender el servicio:

Fueron muchos temas con las asistentes personales porque no fue ella la primera con la que está. (...) Cuando esa asistente se va, quedé como un año sin asistente. Después puse a otra. Ella estaba con María de mañana, pero después las maestras me pidieron que la asistente vaya en la tarde porque no me acuerdo por qué actividad. La asistente no quería, no quería ir, me decía que por la tarde había agarrado otra asistencia. Yo le decía que cuando la había tomado fueron otras las cosas que se dijeron. Entonces empezó con que la eche, que le tenía que pagar el despido, y yo le decía que yo no la iba a echar porque era ella la que se quería ir. Le decía que era ella la que tenía que renunciar, porque cuando yo la tomé ella me dijo que tenía disponibilidad y en ese momento ya no podía porque había tomado a otra persona en la tarde, pero ese no era mi tema, yo no le cambiaba horario porque a mí se me antojó por ser mala. Era la escuela (Pía, p. 4).

Retomando algunas cuestiones subrayadas acerca de lo narrado por Pía, parece interesante identificar cómo esa situación de dependencia de su hija, sumado a la falta de redes y de instituciones que alojen a María, se encuentra por momentos completamente desbordada y sobrepasada. La incorporación de una AP trae por momentos alivio y libera a Pía, pero la gestión y la falta de amparo frente a dificultades en esa relación vincular y laboral, también generan situaciones de tensión por lo que por momentos elige no tener la prestación para su hija. Actualmente, Pía pareciera manifestar que, con los cuidados de su hija cubiertos, así como la posibilidad de mantener un espacio laboral y también de estudio, es decir retomar sus propios proyectos personales, eso no sólo genera alivio en la madre, sino también la posibilidad del disfrute de su hija, de su compañía y de espacios en conjunto.

4.2.2 Karen. La maternidad múltiple y la madre reclamada

Karen tiene 32 años, fue madre adolescente de mellizos. En el momento del embarazo se encontraba estudiando, pero debió dejar el liceo, proyecto que retomó parcialmente, por materias, en años posteriores. Siempre vivió con su madre y hasta que sus hijos cumplieron 2 años convivía también con el padre de los niños, de quien se separa luego. Actualmente Karen convive con su madre y su pareja, y su hijo Fabián; el otro mellizo, Andrés, vive desde la pandemia con la tía y el tío de Karen. Refiere una red amplia de cuidados: madre, pareja actual, tíos (hermana de su

la diferencia al Asistente personal. En caso de despido, la indemnización siempre es a cargo del beneficiario. Quienes contraten a una persona como Asistente personal serán registrados como empleadores y sus asistentes como dependientes. Estos registros se realizan exclusivamente de manera presencial en las oficinas de BPS.”

madre y pareja), amiga (cuñada actual), abuela paterna. Si bien subraya el apoyo de toda esta red, resalta la figura de su propia madre que la apoya y acompaña a diario en las tareas de cuidados desde que sus hijos eran bebés. Es de destacar nuevamente la trama feminizada de cuidados, en este caso Karen destaca el impulso que la madre le brindó para que ella pudiese disfrutar de salidas y actividades con amigas desde el inicio y resalta que no “era su obligación”.

El primer impacto en su proyecto parental fue al enterarse, con 16 años, del embarazo múltiple. Posteriormente, sumados a los cuidados de dos bebés, comienzan a observar dificultades de los bebés para adquirir pautas de desarrollo normotípico. Ambos hijos reciben el diagnóstico de parálisis cerebral cerca del año y medio, pero se podría inferir que es un diagnóstico tardío por parte de otros profesionales, que no hayan podido acompañar a esta madre y padre adolescente para identificar las pautas de desarrollo esperadas y no observadas en los niños.

Tengo dos hijos, Fabián y Andrés, de 16 años; casi 17 años, ya en noviembre cumplen. Cuando yo quedé embarazada, tuve que dejar de estudiar, fueron un montón de cosas (Karen, p. 1).

En ese momento estaba estudiando. Cuando me enteré que eran dos pensaba: no puede ser, no me puede tocar a mí. Después lo fuimos asumiendo. Con el tiempo nos empezamos a dar cuenta de que daban mucho trabajo y a los dos años que me separé del padre ya fue el triple de trabajo, porque mi madre también trabajaba (Karen, p. 5).

Los dos tienen parálisis cerebral, Fabián más comprometido que Andrés, pero es lo mismo. Nacieron de 31 semanas y cuando nacieron no tenían los pulmones maduros, por eso estuvieron dos meses entre CTI y cuidados intermedios. No nos dimos cuenta en el momento, pero con el pasar del tiempo y casi más llegado al año nos empezamos a dar cuenta de que no se sentaban o que les costaba un poco más todo. Me acuerdo que los atendía en una mutualista, nos vio la pediatra y ella nos comentó que tenía un vínculo con Teletón y que me iba a conseguir una consulta. Al año y poco los llevé a Teletón y me los diagnosticaron. Nunca me dijeron que era lo que tenían, recién cuando los llevé a Teletón, y eso fue entre el año y los dos, al año y medio más o menos. Ahí en Teletón recién me dieron el diagnóstico que era parálisis cerebral; después de ahí ya empezamos con todo (Karen, p. 1).

Karen identifica el apoyo de su madre, así como también de su pareja, quien le sugiere realizar salidas personales y él se ofrece al cuidado de Fabián. Si bien el vínculo entre ellos no es muy cercano, o al menos Fabián no desea permanecer a su cuidado, Karina logra sobreponer su interés y necesidad personal, por sobre la demanda de su hijo:

De vez en cuando también salimos con mis amigas a merendar o a cenar. Mi compañero también me acompaña en todo, me dice que salga y que él se queda, que vaya tranquila. A Fabián no le gusta quedarse con él, pero cuando no le queda otra me dice: “vos déjame el celular y andá, si preciso algo te voy a llamar” (Karen, p. 7).

Al principio ninguno de los dos (Andrés y Fabián) estaba convencido con mi pareja. Si salía alguna discusión o algo le decían: “vos no sos mi padre, vos no me mandás”. Entre los 6 y los 8 años, más o menos, todo el tiempo chocaban. Ahí yo me puse firme y no cedí, porque se tenían que acostumbrar. Ni podía cambiar de hijos, ni tampoco iba a cambiar de marido. Entonces con el tiempo se fueron acostumbrando, pero más bien eran celos supongo. Porque yo siempre estaba sola para ellos dos y después viene un hombre y no es el padre. Era mucho cambio (Karen, p. 7).

Refiere no tener tiempo semanal para ella misma, específicamente para un trabajo remunerado por fuera del que ya realiza en el ámbito doméstico. Esto no se debe únicamente al cuidado de Fabián, sino también al cuidado de Andrés:

No tengo horario para un trabajo. El tema que estoy siempre atenta es Andrés. Hoy por ejemplo salió antes y me avisó que estaba pronto, si lo podía ir a buscar. A veces falta un profesor y sale dos horas antes. Estoy yo sola, a Fabián lo dejo un rato solo y lo voy a buscar a Andrés. Pero tampoco es que tengo libre el horario que Andrés está en el liceo para ir a buscar un trabajo. No puedo, porque mi pareja por ejemplo algunos días trabaja de mañana y otros de tarde. Tampoco es que tiene un horario fijo para que se quede con Fabián y yo me voy a trabajar. Incluso mi cuñada que puso un almacén me ofreció que vaya a trabajar un rato, 3 o 4 horas, pero no tengo tiempo. De mañana estoy pendiente de Andrés, que si entra más tarde o si sale antes. Lunes y miércoles vamos a Gardel, y martes y jueves lo tengo que llevar al rugby. El único día que tengo libre es el viernes y es imposible conseguir un trabajo una vez a la semana (Karen, p. 8).

La incorporación de AP se identifica como una figura que provee “alivio” en la dinámica diaria de cuidados de sus dos hijos:

Para mí fue un alivio, no te voy a mentir. Yo me tenía que repartir entre dos. Porque a Andrés lo llevo yo al Liceo, lo voy a buscar. A Gardel venimos los lunes y miércoles. Entonces sale del Liceo, llega, come y de vuelta salimos y volvemos a las 6 de la tarde. Cuando empecé con la asistente fue un respiro; Fabián está viniendo a Gardel lunes y viernes. Los viernes por ejemplo, que se va a las 12 del mediodía, vuelve a las 5 de la tarde. Yo me quedo en casa. Me dicen que haga algo, que salga, pero prefiero quedarme en casa tranquila, que tengo cosas para hacer, tengo que cocinar. Es un alivio. Los lunes no lo noto mucho porque igual yo tengo que venir con Andrés. Fabián viene con ella, y yo vengo con Andrés; pero los viernes sí. (...) Cuando yo no estoy, delego todo en ella (Karen, p. 3).

Si bien Karen manifiesta alivio, percibe que, frente a la diversificación de los cuidados con la AP, existe un cambio en el vínculo con Fabián que lo siente como un alejamiento de su parte por lo que le reclama mayor presencia. Reclama una madre dedicada a tiempo completo y que responda únicamente a sus demandas y necesidades. Este es el vínculo que se ha configurado y cristalizado a lo largo de todos estos años:

El cambio con Fabián desde que está M. es más bien que me reclama que siempre estoy para Andrés y no estoy para él. Yo le explico que, si yo pudiera conseguir una asistente para Andrés, lo haría (Karen, p. 3).

El único día que tengo descanso son los viernes. Fabián me lo reclama: que vengo a Gardel con Andrés, que voy a rugby con Andrés. Ahora lo estoy llevando sólo una vez por semana a rugby. Aparte con el frío que hace, que terminan a las 9 de la noche, para andar en la moto hace mucho frío. A veces lo llevo, lo dejo y a la vuelta le pido un Uber para venirse, como tiene el celular voy hablando con él y me dice cuando se toma el Uber, por donde va. El tema es que el tema del Uber es un gasto, tampoco puedo mandar el Uber para todos lados. Yo me manejo en la moto con él, vamos y venimos, pero claro, Fabián me lo reclama: que no estoy nunca, que siempre se tiene que quedar en casa. Pero no puedo partirme en dos (Karen, p. 3).

A medida que Fabián crece, los cuidados se van complejizando debido a la carga psico-física que le exige tanto su crecimiento en la talla como la incertidumbre respecto de cómo va a poder asistirlo a futuro. Esta problemática se acrecienta al pensar en qué va a pasar con su hijo cuando ella no esté. Si bien tiene una trama de cuidados que la apoyan, no identifica posibilidades de que alguien afronte esos cuidados de forma permanente, por lo que se angustia al pensar en esa situación imaginaria. Su hijo en cambio identifica la alternativa de institucionalización, teniendo más normalizado ese hecho:

Pero está de mi altura, casi que no puedo incluso cuando lo tengo que llevar al baño. Lo paro y le digo “Colgate” y lo llevo colgado, porque no puedo con él, en realidad. Entonces, claro, pienso, sigue creciendo dos, tres años más y ¿qué voy a hacer con él? Porque ya casi no puedo, en realidad. Aunque lo siento en la cama, y de la cama a la silla, pero igual. Pienso también en que cuando yo no esté, y él siempre me dice, y bueno, me voy a ir a un hogar, porque en la escuela donde él va hay un nenito que no tenía familia, y vivía en un hogar. Entonces me dice, “bueno, cuando vos no estés, yo me voy a un hogar” me dijo, “Ahí me atienden, me cuidan”. Uno piensa también, qué va a pasar más adelante, o si a mí me pasa algo, un montón de cosas, en realidad. Como que a futuro no podés prever todo, porque, pueden pasar un montón de cosas, en realidad. Es que en realidad como que lo tenemos recontra asumido porque siempre lo hablamos. (Karen, p. 5).

Este vínculo de dependencia genera angustia frente a la incertidumbre de lo que puede suceder a futuro ya que la vida de ese hijo se sostiene a costa de una sustitución total de la vida de esta madre. Esta madre vive y hace vivir a su hijo, el problema surge frente a la inquietud de lo que vendrá.

4.2.3 Susana. Habitar y acompañar otro cuerpo

Susana tiene 55 años, es modista pero desde que Fabricio, su hijo menor, era pequeño y le diagnosticaron parálisis cerebral, comenzó a trabajar como empleada doméstica. Actualmente, se encuentra jubilada por discapacidad. Su relato está marcado por las continuidades en su vida y la de su hijo en relación al proceso salud/enfermedad/atención/cuidado (Michalewick, Pierri y Ardila Gómez, 2014). Refiere haber padecido un cáncer de mama con un tratamiento quimioterapéutico que le dejó como secuela temporal la inmovilidad en una mano. En este momento se encuentra a la espera de otra cirugía por una afección pulmonar.

Tiene tres hijos y una hija, de los cuales tres viven con ella, además de una nieta de 7 años y otra en gestación. Fabricio presenta parálisis cerebral y la madre no concuerda con el momento del diagnóstico. Su relato acerca de los cuidados de Fabricio es diferente al de otras madres, ya que su hijo mantiene una trayectoria escolar desde el jardín de infantes hasta la actualidad (el liceo) con los mismos compañeros/as que lo conocen y acompañan desde que era pequeño. A su vez participa en un deporte adaptado, fútbol en silla de ruedas³⁴, actividad de interés y un espacio de socialización tanto para Fabricio como para su familia.

Previo a recibir el diagnóstico de su hijo, Susana comienza un ‘itinerario terapéutico’ (Venturiello, 2012) de búsqueda por terapias e instituciones que estimulen a su hijo en el desarrollo. Refiere que fue un momento donde toda su energía se encontraba abocada en esa tarea, incluso debiendo por momentos “desatender” a sus otros hijos. Según los profesionales tratantes, los primeros 5 años son vitales para el desarrollo del niño, y eso operó como un mandato técnico-profesional que circunscribe el itinerario vital de Susana de “terapia en terapia”. Posteriormente el énfasis lo puso en lo escolar y académico.

Susana relata cómo sus propios cuidados de salud y necesidad de intervenciones quirúrgicas la ayudaron a acompañar la autonomía de Fabricio. Susana relata cómo su propio cuerpo le marcó un límite, por lo que identifica que para ocuparse de sí misma (y los tratamientos e intervenciones), requirió previamente delegar los cuidados de Fabricio:

Cuando me pasó esto de la mano, para mí fue como si me hubieran cortado, no sé, los brazos. Porque tuve un linfoma y me hicieron quimio. Lo que me hicieron acá fue como me había salido un bulto, me pincharon. Ahí es donde se ve que pincharon también el nervio. (...) La operación de ahora del pulmón quedó en stand-by, porque es una operación

³⁴ Power chair football es un deporte adaptado en equipo (4 contra 4). Lo practican personas con discapacidad que utilizan sillas de ruedas eléctricas. La Fédération Internationale de Powerchair Football Association se estableció en el 2006 y establece y guía las reglas del deporte que realizó su primera Copa del Mundo en Tokio (Japón) 2007.

muy riesgosa, el pulmón está muy pegado al corazón. Entonces para ellos es riesgosa, ellos saben que yo pienso mucho en Fabricio, entonces ellos lo que están haciendo ahora es que vamos haciendo cosas, pero de a poco (Susana, p. 5).

Pero después también tuve que aprender. Porque a veces también la vida te hace como parar por algo, ¿no? O sea, hay que parar un poco (Susana, p. 9).

El día a día con el hijo en situación de discapacidad trae aparejados muchos cambios impensados. Susana refiere en principio un cambio laboral por dificultad para cumplir con los ritmos y exigencias del trabajo anterior. En efecto, tuvo que dejar su oficio, lo que le gusta hacer y sabe hacer, para asistir con Fabricio a sus terapias, consultas, entre otros. Pero ese no es el único cambio que percibe Susana; ella logra identificar un cambio significativo: para acompañar a su hijo en el día a día, con sus necesidades, con su equipamiento, etc., debe realizar un cambio en su estética elegida durante toda la vida, ya que deja de ser funcional en relación a los requerimientos de apoyo que demanda la situación de dependencia de su hijo. Así lo cuenta ella:

Siempre hice cosas relacionadas a la ropa, era modista, pero trabajé en una tienda de ropa importante en Punta Carretas. Yo siempre cuento que nunca usé championes en mi vida. Cuando nació Fabricio, cuando empezó todo esto, me tuve que bajar de los tacos para empezar a andar. Que es una bobada, pero para mí en ese momento fue re importante, porque yo iba a trabajar e iba en unos tacos que no sabes lo que eran. Cuando nació Fabricio para mí no era lo mismo, porque yo me tenía que agachar, yo no podía andar de pollera porque me subía a la pollera del andador. Entonces todas esas cosas que cambiaron en mí (Susana, p. 4).

Se observa en toda la narrativa de Susana todos los ajustes y cambios a nivel personal, laboral y familiar que debió realizar en estos años. La madre refiere haber estado acompañada por su amiga y madrina de Fabricio, y su actual AP. La elección de la AP no le genera inquietud dado que delega cuidados en su amiga y, como se mencionó anteriormente, la gestión de AP consiste en este caso en formalizar un vínculo de cuidados preexistente, así como reconocerlo como un trabajo con la correspondiente retribución económica:

Yo siempre digo que el asistente que elegí quiere a Fabricio, y le gusta lo que hace, está todo el tiempo haciendo cosas para entender. Al principio tenía solamente a Fabricio, pero ella después empezó a agarrar otro niño con diferentes cosas, empezó a estudiar para TEA. Tiene un niño de tarde, y yo digo que le gusta lo que hace. No es que viene porque trabaja cuatro horas y agarra plata. No es eso, yo digo que marca ahí la diferencia. Ella me conoce y sabe cómo soy, entonces dice a Fabricio: "hay que estudiar, hay que hacer las cosas". Ella es amiga mía hace 17 años, y es la madrina de Fabricio. Eso es lo único que hemos tenido que aprender en este tiempo, que es la asistente en el colegio y la madrina en la casa. Nosotros como adultos lo podemos hacer, y a él le cuesta: en la escuela le

dice: madrina, madrina, madrina. Siempre fue ella no hubo otra, desde el principio, no me acuerdo cuanto hace. (...) No fue que de un momento para otro que empezó ella a cuidarlo porque ahí ya ella lo acompañaba (Susana, p. 6).

Por otra parte, Susana relata que la prestación de AP en un principio se la negaron, por lo que técnicos del área de la salud le sugieren que solicite la revaloración. El art. 12 del decreto 117/16 habilita que que el SNIC o el BPS puede actuar por oficio, así como el interesado o su representante pueden solicitar la revaloración, basado en: modificaciones en el nivel de dependencia, error en la aplicación del baremo³⁵ y/o por modificación en los ingresos o error en la valoración de los mismos:

A mí me lo negaron al principio, porque en realidad dijera la técnica de Fabricio: “hay que contar todo, no todito”. Para mí es muy importante y yo me siento feliz porque Fabricio haga cosas. Entonces me preguntaron si podía comer solo, no importa cómo, se cuentan números. Ellos no me preguntaron a mí si comía con la mano, con un tenedor o con una cuchara. Desde hace 13 años que Fabricio come con cuchara, que no puede comer con tenedor. Hubo cosas que yo le dije que para mí que estaban bien, pero después cuando me dicen que no... Tuvimos la oportunidad a los seis meses volver, yo no mentí, pero omití cosas (Susana, p. 5).

A partir de ese momento inicia la asistencia su amiga, quien permanece a lo largo de los años. Las tareas asignadas a la AP fueron variando en las diferentes etapas según las necesidades tanto de Fabricio como de Susana, y en este momento realiza tareas de acompañamiento y apoyo escolar, complementando en el hogar lo realizado en el liceo:

La asistente empezó hace tiempo, era solamente casa al principio, lo llevaba a las terapias. Después en el colegio tuvimos un tiempo que empezaban a hablar de la autonomía. Volvía a casa y ella estaba con Fabricio, hacía los deberes, todas esas cosas de ayudarlo a contar a esto... Las cuatro horas esas las utilizábamos para hacer los deberes, o ir a llevarlo a una terapia, que yo no pudiera por alguna cosa (Susana, p. 6).

Ahora pasó de ser asistente a, no sé cómo explicarlo, pero tipo docente, porque lo ayuda al docente, lo ayuda al docente a encontrarle cosas para que Fabricio pueda. Lo ayuda a un montón de cosas, por ejemplo, ahora pasó con el compás que Fabricio no puede y pensó en hacer otra cosa, buscar alternativas. Ella me dice: “comprame tal cosa porque

³⁵ Se encuentra en desarrollo un `Baremo único de valoración de la discapacidad` con el objetivo de estandarizar la valoración del grado de discapacidad (leve, moderado, grave); a partir de la aplicación del baremo único se busca evitar que las personas deban repetir una evaluación cada vez que acuden a un organismo prestador diferente. <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/comunicacion/noticias/uruguay-presenta-avances-desarrollo-baremo-unico-valoracion-discapacidad>
Actualmente el Banco de Previsión Social (BPS) utiliza como instrumento las “Normas para la Valoración del grado de invalidez” (BPS, 2006 - Versión 2014).

vamos a hacer otra cosa". Le armó toda una carpeta a Fabricio, siempre está dando ideas para que sea más fácil para él y para nosotros (Susana, p. 7).

Susana menciona a lo largo de todo el relato su empuje y empeño por fomentar el desarrollo de su hijo y el proceso de autonomía que va adquiriendo en las distintas actividades. Refiere haber realizado las modificaciones y/o ajustes ambientales para promover un desempeño sin barreras:

En esos 5 o 6 años, fueron un montón de cosas y terapias. Acá (en CRCG), en Teletón, hizo equinoterapia. No sé, me decían: hay cursos de Bobath que vienen de Argentina, y ahí íbamos, a todo lo que nos invitaran. (...) Porque él no quiere hacer nada, si fuera por él, ya está cansado. No quiero ir, no quiero. Yo le digo, no. Si está enfermo, no vamos, pero si no, tenemos que venir. Entonces, por eso viste, todo el tiempo estoy insistiendo (Susana, p. 1).

Hoy lo más importante así de cuidado es el baño. El baño en sí lo adapté a sus necesidades. Él va al baño sólo, pero por ejemplo le cuesta limpiarse. Bañarse lo hace todo sólo. Le puse como unas agarraderas, ahora le dieron una butaca de baño, que para mí es horrible, para mí no es funcional para nada porque si se agarra de la silla, se va con silla y todo. Demasiado livianita (Susana, p. 8).

En realidad, hasta hace ponele un año atrás, todo lo hacía yo. Ahora he notado que él puede hacer muchas cosas solo. Pero hemos ido probando, no sé, ahora por ejemplo, se hace en la freidora de aire unas papas o unas nuggets. Aprendió. Se la puse a una estatura donde él puede llegar en la cocina (Susana, p. 8).

Pero más bien yo lo cuidado de más. Eso sí fue cambiando ahora, ponele que hace un año ahora, una cosa así. También la edad, el cambio de escuela a liceo (Susana, p. 9).

Después tiene tarea para hacer y en ese sentido, cuesta un poco, dice que no quiere. Si fuera por él no hace nada. Ahora estamos esperando, un estudio que lo van a hacer, neurocognitivo. Es uno que demora muchos días, se hace en muchos días, en Teletón. Porque en realidad yo también quería ver, porque lo que hablan ellos es que hay que ver si estamos exigiendo de más o vamos bien. Porque también hay cosas que si es lo que a él le gusta, lo hace bárbaro (Susana, p. 10).

Se puede identificar a lo largo del relato de Susana la ambivalencia entre las exigencias del cuidado de su hijo y la necesidad de potenciar la autonomía. La narrativa de esta madre y su vínculo con un hijo con discapacidad es diferente al de las otras madres, ya que él transita desde la dependencia a un proceso de autonomía. En este proceso sin dudas es fundamental las posibilidades del niño (relacionadas con el diagnóstico y las secuelas presentes), así como también en los recursos que tuvieron: desde la asistente personal, hasta la inclusión escolar y el deporte adaptado. Fabricio logra circular por distintos espacios institucionales no relacionados únicamente con el área de la salud, lo que le brinda diversos espacios de socialización y así como

vivencias que no están relacionadas únicamente con la discapacidad, por lo que no queda esencializado en esas características (Angelino, 2014).

4.2.4 Clara. Una maternidad convulsionada ¿y mañana qué?

Clara tiene 28 años, se encuentra en pareja y conviviendo con el padre de su hijo e hija: Marcos de 7 años y Ema de 3 años. Estudia enfermería y está cercana a recibirse. La maternidad de Clara se ve convulsionada a los 6 meses de edad de Marcos. Con fecha exacta, Clara relata el día de la primera convulsión que presentó su hijo, episodio que acarreó que permaneciera en cuidados intensivos y con riesgo de vida aproximadamente durante un mes, tiempo en el que tanto ella como su pareja no se retiran del CTI a excepción de la noche en donde delegan los cuidados a la hermana de la madre y ellos permanecen en los pasillos para descansar. Luego de ese episodio, le diagnostican el Síndrome de Moya Moya y continúa con varias intervenciones debido a las secuelas que presenta. Este síndrome consiste en un “trastorno idiopático caracterizado por la oclusión progresiva de las arterias carótidas internas intracraneales asociada con la formación bilateral de una red de pequeños vasos (fenómeno de Moyamoya), que se sitúan alrededor del área estenótica” (Jimenez Caballero, 2016, p. 139). Se trata de una patología infrecuente que presenta una probabilidad de presentar, a lo largo de la vida, diferentes eventos cerebrovasculares (estenosis u oclusión), con las asociadas secuelas (cognitivas, motoras, etc.) que pueden aparecer.

En el último año, Clara refiere que, a partir de un nuevo hallazgo médico y ateneo internacional, le realizan un nuevo diagnóstico que indica, particularmente, la fragilidad de salud de Marcos:

Es mucho, en el último año fue mucha cosa. Porque ahí es donde nos dijeron, y también empezamos con Cuidados Paliativos y todo, que es el día a día. Porque Marcos hoy, más allá de la afectación que pueda tener una estenosis en lo renal y necesitar una diálisis, también mañana pueden aparecer otras cosas. Porque acompañado de la estenosis de la aorta, tiene la dilatación de la válvula. Entonces cualquier cambio de presión puede reventar la aorta... entonces ta, fue más difícil de lo que ya teníamos (Clara, p. 1).

De chiquito solo se entendía más bien conmigo. Cuando Marcos estuvo muy, muy, muy enfermito, que no sabíamos si iba a sobrevivir, yo me puse la meta yo misma de sacarlo adelante como fuera. Entonces creo que fue eso. En realidad, esa conexión de madre-hijo que generan las madres y los hijos, que se da con todas las madres y los hijos. Con Marcos se dio de manera diferente, pero se nos dio y fue como, bueno, está... Él sabía que en cierto punto o entendía que tenía que apoyarse en mí para poder salir adelante y yo en él para poder sacarlo adelante y en cierta forma sentir que esa condición que tenía Marcos me arrebatava a mi hijo. Entonces tenía que hacer lo que fuera, como fuera, para que Marcos pudiera salir adelante y evitarlo. Por ejemplo, que le hicieran una gastrostomía que yo no

estaba de acuerdo, yo sabía que él iba a poder comer por sus propios medios y de alguna manera lo tenía que conseguir. Aunque todo el mundo me decía que no, que no, lo mismo con la tráqueostomía (Clara, p. 5).

El mandato de “buena madre” se relaciona con una dedicación plena a sus hijos e hijas, con entrega y sacrificio. Particularmente esta madre se pone como propósito y meta la de hacer sobrevivir a su hijo, con la carga que eso conlleva dada la imposibilidad de garantizarle a alguien la vida. Carolina del Olmo (2014) identifica en la relación madre-hijo un cierto rasgo de sumisión, contrario a lo que previamente pensaba que podría ser una relación jerárquica de poder sobre los hijos e hijas. En este caso Clara queda a disposición total del hijo, implicada de forma heroica-sacrificial (Angelino, 2014), hasta que percibe, cercano a los 3 años de Marcos, que el vínculo es demasiado fuerte y tiene que lograr cierta separación que los diferencie uno del otro.

Clara identifica la dificultad de delegar los cuidados y la inseguridad al dejarlo a Marcos con una AP, pero insiste en la necesidad de diversificar esos cuidados aún cuando ellos permanecen cerca y no lo dejan sólo. La incorporación de una AP permitió delegar los cuidados de Marcos, así como también posibilitó a Clara y su pareja poder iniciar un nuevo proyecto parental:

Al principio nos costó que haya otra persona con Marcos, siempre estuvimos nosotros ahí pendientes de todo, nunca lo dejábamos sólo. Más allá de que nos sentáramos a tomar mate que en mucho tiempo no pudimos hacer eso por estar con Marcos, pero siempre estábamos ahí. Si no estábamos nosotros le pedíamos a alguien de la familia que viniera. Hasta que después con el tiempo fuimos acostumbrándonos más a confiar en otra persona. Porque lógicamente al principio era todo nuevo: quién va a entrar a casa, vamos a tener que ver cómo es la persona. (...) La dificultad de madre, de separarse” (Clara, p. 8).

Pero fue necesario la asistente, así como fue necesaria Ema, primero fue necesaria la asistente para que nosotros pudiéramos decidir que llegara Ema también (Clara, p. 9).

Ema y la asistente fueron cambios realmente necesarios, vuelvo a decir: para Marcos y para mí. Porque era un apego que no era sano. Porque Marcos no avanzaba, no hacía las cosas, yo no lo dejaba. Yo me sentía mal, incluso desarrollé crisis de ansiedad porque yo llegué un momento en que necesitaba... mi cuerpo necesitaba que alguien me ayudara y yo no tenía solución hasta el día que llegó la asistente personal y yo dije: me puedo bañar sin tener a Marcos en la puerta del baño, no pasar frío cuando salgo de la ducha porque está la puerta abierta, cosas así. Poder entrar 5 minutos al baño, o decir: estoy tranquila y sé que Marcos no va a llorar, no me va a precisar, no se va a caer. Fue un quiebre porque llegué un punto en que... me acuerdo hasta el día de hoy la primera crisis de ansiedad que tuve realmente fuerte, Marcos tuvo que hacerse un electroencefalograma y yo tuve que cortar porque sentí que si alguien no me sacaba a Marcos de encima yo lo iba a tirar al suelo. Porque no lo podía ya sostener, fue fuerte. Y eso lo resolví sola. Por eso te digo que cuando llegó la asistente pude... más allá de que estuviera siempre ahí. También el papa, que inevitablemente él siempre estuvo ahí pendiente de mí. Como te digo acompaña

mucho, pero ta en ese momento ya tenía que trabajar porque en ese entonces ya no había seguro (Clara, p. 9).

Esa separación era algo que en ese momento lo necesitábamos, Marcos y yo. Yo necesitaba sentir que podía vivir otra cosa que no sea vivir por y para Marcos (Clara, p. 2).

Por su parte, Clara logra iniciar sus estudios y la elección de carrera se encuentra directamente relacionada con su maternidad, la experiencia de cuidado de su hijo y a la seguridad y confianza que siente que tiene en las prácticas de cuidado formal de su hijo:

También estoy estudiando enfermería, me queda poco, en noviembre termino. Ya estoy estudiando hace 2 años y medio. En el básico conocí enfermería y ves que mejora un poco la calidad de vida de las personas, pero no era algo que a mí me llamara mucho la atención. Pero cuando estuvimos en el hospital de Marcos, veía a las enfermeras, a las licenciadas, ahí todos los días con nosotros y lo que hacían. Ahí fue cuando me decidí. Yo dije: “yo quiero hacer eso”. Aparte me vi, como yo digo, en la facilidad en la que pude aprender las técnicas para trabajar con Marcos. Pensé: si yo con mi hijo puedo, si no me cuesta tanto, creo no por decirle un don, pero si tengo la facilidad de manejar eso con otros niños o con otros adultos (Clara, p. 7).

Se observa entonces la construcción de su nuevo proyecto de vida e identidad profesional a partir de su propia experiencia de maternaje, es decir la búsqueda de un empleo fuera del hogar como una extensión del trabajo reproductivo (Federici, 2017). En estos últimos relatos se puede evidenciar la ambivalencia en el amor por hijos e hijas que puede llevar a sentimientos contrapuestos de amor-odio. Si bien es difícil como madre reconocer sentimientos negativos hacia un hijo o hija, Clara logra identificar las crisis que presentó y particularmente la primera en la que no sólo no podía cuidar de su hijo, sino incluso la necesidad de “separarse” y, en el extremo, hasta el impulso de “tirarlo”. Para finalizar, la madre valora como prioritaria la continuidad de la AP por su propia salud mental:

Si pierdo el asistente que realmente la necesito ¿Qué hago?, porque la necesito también por mi salud emocional (Clara, p. 11).

Ana, Diana y Juana para mí han sido como amigas, porque yo con Ana tomaba mate, con Diana también. Diana ha llevado su hija a casa. Todavía habló con Diana, se mudó para Tacuarembó, pero sigo hablando con ella. Con Juana lo mismo, conversamos, yo le cuento mis cosas, ella me cuenta cosas de ella. Nunca dejamos de saber que sí, es el trabajo de ellas, pero ellas forman parte de nuestra casa (Clara, p. 8).

Clara además destaca el vínculo cercano con todas las AP, incluso de amistad y que se sostiene a lo largo del tiempo. El rol de la AP se configura entonces en lo que Hochschild (2000) denomina como 'trabajo afectivo', siendo que no sólo se espera que cumplan sus tareas formales, sino que además se incluyan de cierta manera en la dinámica familiar.

4.2.5 A modo de síntesis

Las narrativas de Pía, Karen, Susana y Clara si bien con historias de vida diferentes, se observa cómo opera el mandato en las madres con hijo/a con discapacidad, en donde una serie de condicionantes institucionales, técnico-profesionales, familiares y culturales, configuran una figura heroica-sacrificial como fuente de subjetivación de esas maternidades, en donde predominan sentimientos mortificantes de angustia y desesperación. Esto traduce un vínculo indiferenciado en donde esa madre opera como complemento de ese otro "deficitario", incluso en aquellos casos en donde existen relativas redes de apoyo tanto formales como informales. Y es aquí en donde es relevante el debate en torno a la concepción de la discapacidad, en tanto entiendo que según cómo se la produzca, será cómo se traduzca en términos de políticas, estrategias de apoyo para esos hijos/as. Estas historias dan cuenta de una carencia de este sistema de apoyo que producen y reproducen ese vínculo indiferenciado en donde la alteridad entre uno y otro queda totalmente borrada. En este sentido, este vínculo de apego-fusión no se relaciona únicamente a la dependencia por discapacidad, cuestión por cierto relevante, sino tanto más a los apoyos que brinda la sociedad, así como también evidencia la necesidad de que esos hijos/as cuenten con espacios de socialización propios.

Capítulo 5 - Reflexiones finales

5.1 Consideraciones finales

La inquietud por realizar este trabajo surge por la posibilidad que me brindó la Maestría en Psicología Social, a partir de nuevas herramientas teórico-conceptuales para pensar mi propia práctica profesional desde otra dimensión. La frase disparadora acerca de “¿Qué va a pasar cuando yo no esté?” por parte de las madres con hijos/as con discapacidad, con las que he trabajado durante mi inserción profesional, despertó mi inquietud que luego se tradujo en un interés por investigar el tema de investigación. Este tema fue transformándose a medida que fui adentrándome en ciertos marco teórico-epistemológicos (estudios feministas y críticos de la discapacidad) y metodológicos (producciones narrativas) que iluminaron aristas del problema que hasta el momento eran impensadas. La frase citada encierra además otro mandato (auto)exigido (para) por esas madres: “nadie lo cuida como yo”. Esta (auto)exigencia en las madres no refiere únicamente a cómo cuidarán de su hijo/a cuando efectivamente ella no esté, sino que connota una construcción la mujer-madre como figura-cuidadora total e irremplazable. Se puede visualizar entonces cómo opera el mandato a la madre esencializada en su rol de cuidadora (Angelino, 2014), quien no puede delegar tareas de cuidados dado que la experticia en esas tareas (y en esa relación vincular), no es transferible. En estas madres además se imparte un mandato desde lo técnico-profesional e institucional, fundamentalmente médico, relacionado a la discapacidad que disciplina a esas madres y las refuerza en un lugar de “madres especiales”.

El objetivo de la tesis buscaba analizar la experiencia de la maternidad de mujeres con hijos/as con discapacidad, conocer las repercusiones en su vida cotidiana y en el ejercicio de la maternidad a partir de la implementación de las AP. La posibilidad de estudiar la temática desde una perspectiva feminista con la que había tenido poco acercamiento teórico hasta el momento, así como la vivencia de mi propia maternidad, me permitió acercarme de otra manera a estas madres, vincularme desde otra sensibilidad atenta a esa experiencia tensionante, compleja y contradictoria. Experiencia en donde se entrecruzan el deseo con el mandato sociocultural que opera y oprime a través de un constante cuestionamiento sobre el ejercicio moral de la maternidad, versus el deseo de cada madre. En este sentido, evidencio cómo el modelo biomédico continúa prevaleciendo y remarca el déficit del niño/a por lo que, como resultado, aparece una figura de madre-sustituta, de prótesis, que configura un vínculo fusionado entre madre-hijo que no deja lugar a la experiencia de la alteridad. La escasa oferta de instituciones y

el circuito especial (de salud, rehabilitación, educación especial y deporte adaptado) por donde circulan las personas con discapacidad tampoco dan lugar a que el hijo/a tenga su propio espacio social. La preponderancia por los circuitos de salud, sumado a los espacios “diferenciados” de socialización, agravan las contradicciones de la maternidad en general: mandato-deseo, ambivalencia amor-odio, entre otras.

Considero significativo destacar ese “entramado de cuidados” feminizado que emerge a partir de la pregunta por los apoyos con los que cuentan las madres en el cuidado de sus hijos/as. En este punto, es interesante la dificultad inicial por reconocer esos apoyos, probablemente por la sobrecarga de cuidados percibida, ya que en general las madres mencionan que son las únicas que están al cuidado de sus hijos/as. Luego refieren a una red de mujeres que aparece con mayor o menor frecuencia y cercanía, pero que sin dudas son fundamentales para contrarrestar la complejidad de lidiar con la tensión entre los mandatos socioculturales de la maternidad y el deseo de ser madre. Asimismo, en estas historias aparecen tramas (feminizadas) de cuidado informales de vecinas, amigas, madrinas, que luego pasan a formalizarse bajo la figura de una AP, o en los casos en que el vínculo inicia como AP, igualmente se configura un trabajo de tipo ‘afectivo’ (Hochschild, 2000).

La escasez de recursos en el área de la discapacidad genera falta de apoyos para el desarrollo en igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, lo que desde el año 2008 denuncia la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Con la implementación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (2015), y posteriormente la prestación de Asistentes Personales, se abre una oportunidad de apoyos para niños/as así como para sus madres. En términos formales, de las narrativas de las madres se desprenden algunas recomendaciones puntuales acerca de la prestación, a modo de potenciar el uso de la misma, así como facilitar a las madres la gestión y su aprovechamiento, evitando así dificultades entre el beneficiario/a y la familia respecto de las AP. En primer lugar, las madres solicitan un marco que regule más específicamente las tareas a realizar por las AP, así como la existencia de una figura de coordinación que pueda mediar entre AP y familia y/o usuario/a cuando surgen inconvenientes o dudas, a los efectos de lidiar con los conflictos y las tensiones inherentes a este tipo de trabajo afectivo. Por otra parte, así como se observa en el informe de Da Rosa de la DINEM (2020), mayoritariamente los subsidios son del 100%, particularmente estas cuatro madres refieren también percibir ese monto y en algunos casos refieren incertidumbre e indecisión respecto de la búsqueda (o no) de un empleo remunerado, dado que, si generan mayores ingresos, la prestación puede ser revocada o el monto del subsidio modificado. Se percibe por parte de las madres que

el monto a partir del cual se pasa de un porcentaje total de subsidio a uno menor (del 67%), no responde a las necesidades de las familias y las inhibe en ocasiones de generar cambios a nivel personal y/o familiar, así como en ocasiones les exige presentar más dependientes a sus hijos/as para lograr la prestación que es evidentemente necesaria.

La invisibilización del trabajo reproductivo continúa configurándose como una tarea mayoritariamente femenina por “naturaleza”, circunscrita al ámbito privado y no remunerada. Esta carga de cuidados, si bien se encuentra aliviada con una política ‘redistributiva’, resta aún una política de ‘reconocimiento’ del trabajo reproductivo (Fraser, 2016). En este sentido, es significativa la sugerencia de una de las madres, quien subraya la necesidad de percibir una “renta para madres” con hijos/as con discapacidad, la cual puede funcionar como política de reconocimiento del trabajo reproductivo y particularmente de los cuidados que realiza, ya que el aporte percibido por la pensión por discapacidad (BPS) es una prestación no contributiva de las propias personas con discapacidad.

Es relevante considerar además el debate en torno a la concepción de la discapacidad, en tanto entiendo que según cómo se la produzca, será cómo se traduzca en términos de políticas y estrategias de apoyo para esos hijos/as. Estas historias dan cuenta de la carencia de un sistema de apoyos que producen y reproducen ese vínculo indiferenciado en donde la alteridad entre uno y otro queda totalmente ocluida.

Para finalizar, Federici (2017) plantea que no sólo es necesario el reconocimiento y la revalorización del trabajo reproductivo, sino además la exploración de otras formas de organización social de los cuidados que superen las respuestas existentes, e insuficientes, por parte del Estado, el mercado y la familia.

5.2 Algunas interrogantes abiertas

Luego de finalizada la tesis quedan interrogantes abiertas que no han sido exploradas en la presente investigación. En primer lugar, lo que Da Rosa menciona como binomios suspendidos, esto es, personas que solicitaron la AP, conformaron el vínculo con el/la usuario/a, pero luego se haya dado de baja definitivamente la prestación. ¿Cuáles son los motivos por la que esa prestación no continuó y no se vuelve a gestionar? Asimismo, se podría incorporar la perspectiva

de madres con hijos/as con discapacidad que, cumpliendo con los requisitos de inclusión en la prestación de AP, no hayan realizado la solicitud.

En otra línea temática, considero necesario profundizar en cómo la concepción de la discapacidad incide en las posibilidades de inserción socio institucional de niños/as y adolescentes con discapacidad, y cómo esto puede condicionar un vínculo entre madre e hijo/a y reafirmar la dificultad de diferenciación entre ambos.

Por último, la tesis abre también a interrogantes que podrían profundizarse desde perspectivas feministas en relación al “entre mujeres”, los aportes de los comunes y los cuidados comunitarios, frente a la responsabilización individual del cuidado y reproducción de la vida.

Referencias bibliográficas

- Adán, Carme (2006). "A modo de conclusiones: epistemología... ¿feminista?". En *Feminismo y conocimiento. De la experiencia de las mujeres al cúborg*. La Coruña: Spiralia, 303-314.
- Aguirre, Rosario (2009). "La situación de los cuidados en Uruguay". En Fassler (coord.) *Hacia un sistema nacional integrado de cuidados*. Ediciones Trilce.
- Aguirre, Rosario y Ferrari, Fernanda (2014) *La construcción del sistema de cuidados en el Uruguay. En busca de consensos para una protección social más igualitaria*. Documento de trabajo N°192. CEPAL.
- Almeida, María Eugenia (2009) "Exclusión y discapacidad-, entre la redistribución y el reconocimiento". En *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Coord. Angelino y Rosato (Cap. 10, pp. 215-230). Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico.
- Angelino, María Alfonsina (2009) "Ideología e ideología de la normalidad". En *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Coord. Angelino y Rosato (Cap. 6, pp. 133-154). Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico.
- Angelino, María Alfonsina (2014) *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. Editorial Fundación La Hendija.
- Bagnato, María José; Falero, Beatriz; Larrosa, Dinorah; Correia, J.; Barbosa, María Eugenia y Dodat, F. (2018). "Cuidado y calidad de vida de madres de hijos/as con discapacidad psíquica y dependencia severa". En J.A. Verdugo (Director), "Estrategias de Innovación y Cambio en Servicios Sociales, Educativos y de Salud". X Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad, Salamanca.
- Balasch, Marcel y Montenegro, Marisela (2003). "Una propuesta metodológica desde la epistemología de los conocimientos situados: Las producciones narrativas". *Encuentros en Psicología Social*, 1(3), pp. 44-48.
- Barton, Len (1998) "Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos". En Barton (comp.) *Discapacidad y sociedad* (pp. 19 – 33). Ediciones Morata.
- Batthyány, Karina (2009). Género, cuidados familiares y uso del tiempo. *El Uruguay desde la*

Sociología, VII, pp. 177-198.

Batthyány, Karina y Cabrera, Mariana (2011). *Metodología de la investigación en Ciencias Sociales Apuntes para un curso inicial*. Montevideo, Uruguay: Universidad de la República.

Biglia, Bárbara y Jiménez, Edurne (2012). “Conformidades y disconformidades en habitar los márgenes en la investigación social”. En Onghena y Vianello (coords) *Políticas del conocimiento y dinámicas interculturales. Acciones, Innovaciones, Transformaciones* (pp. 103-115). Universidad de Naciones Unidas.

Cafaro Mango, Ana Laura y Espasandin Cardenas, María Cecilia (2015). El sistema nacional de cuidados en el Uruguay: género y cuidados en el foco del debate. *Revista Fronteras*, N° 8, pp. 119 – 129. ISSN 0797-8952.

Canguilhem, Georges (1971). *Lo normal y lo patológico*. Siglo XXI Argentina Editores.

Cornejo, Marcela, Mendoza, Francisca y Rojas, Rodrigo (2008) “La investigación con relatos de vida: pistas y opciones del diseño metodológico”. *PSYKHE*, 17(1), pp. 29-39.

Da Rosa, Cecilia (2020) *Informe de la evaluación cualitativa del programa Asistentes Personales*. Documento de trabajo N° 65. División de Evaluación - Dirección Nacional de Evaluación y Monitoreo.

de Gaulejac, Vincent (2008). “Prólogo. La Sociología clínica”. En V. de Gaulejac *Las fuentes de la vergüenza* (pp. 11 - 26). Mármol Izquierdo.

de Gaulejac, Vincent (2013). *Neurosis de clase. Trayectoria social y conflictos de identidad*. Del Nuevo Extremo.

De Ieso, Lía Carla (2015). “Prácticas del cuidar en entramados familiares. Aportes desde un análisis situado en un núcleo urbano segregado del Gran Buenos Aires”. *Revista Debate Público. Reflexión de Trabajo Social*, 5(10), pp. 87-98.

Decreto Reglamentario N° 117/016 Servicio de asistentes personales para cuidados de larga duración para personas en situación de dependencia severa. Montevideo, Uruguay, 25 de abril de 2016.

Decreto Reglamentario N° 379/008. Consejo de Ministros. Montevideo, Uruguay, 14 de agosto de 2018.

- Decreto Reglamentario N° 414/009. Protección de datos personales – Acción de “Habeas data”. Montevideo, Uruguay, 31 de agosto de 2009.
- Decreto Reglamentario N° 427/016. Relativo a la creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). Montevideo, Uruguay, 27 de diciembre de 2016.
- del Olmo, Carolina (2014) “Criar sin red” En Carolina del Olmo *¿Dónde está mi tribu?: Maternidad y crianza en una sociedad individualista* (pp. 21 - 71). Paidós.
- Echegoyemberry, Maria Natalia (2016) “Economía del cuidado: (In)visibilización del trabajo de las mujeres en el cuidado de personas con discapacidad”. *Revista Debate Público. Reflexión de Trabajo Social*, 6 (11), pp. 95-107.
- Esteban, Mari Luz (2003) “Cuidado y salud: Costes en la salud de las mujeres y beneficios sociales”. *Congreso Internacional SARE*. Emakunde/ Instituto Vasco de la Mujer y Comunidad Europea, Fondo Social Europeo https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Boletin_ECOS/10/Genero_y_cuidados.pdf
- Esteban, Mari Luz (2017). “Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología”. *Quaderns-e. Institut Català d Antropologia*, 22(2), pp. 33-48.
- Fassler, Clara (2009) “Introducción”. En Fassler (coord.) *Hacia un sistema nacional integrado de cuidados* (pp. 7 – 10). Ediciones Trilce.
- Federici, Silvia (2010). “Introducción”. En Federici *Calibán y la bruja. Mujeres, cuerpo y acumulación originaria* (pp. 21 – 32). Traficantes de sueños.
- Federici, Silvia (2017). *Revolución en punto cero. Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas*. Traficantes de sueños.
- Federici, Silvia (2018) *El patriarcado del salario. Críticas feministas al marxismo*. Tinta Limón.
- Federici, Silvia (2020) *Ir más allá de la piel. Repensar, rehacer y reivindicar el cuerpo en el capitalismo contemporáneo*. Traficantes de sueños.
- Fernández, Ana María (1993) “Madres en más, mujeres en menos”. En Fernández *La mujer de la ilusión. Pactos y contratos entre hombres y mujeres* (pp.159-184). Paidós.

- Findling, Liliana y López, Elsa (coord.) (2015). *De cuidados y cuidadoras. Acciones públicas y privadas*. 1° ed. Biblos.
- Foucault, Michael (2006). *Vigilar y castigar: Nacimiento de la prisión*. 1° ed 5a reimp. Siglo XXI editores Argentina.
- Foucault, Michael (2007). *Los anormales. Curso en el Collège de France (1974-1975)*. 1a ed. 4a reimp. Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, Michael (2017) “¿Crisis de la medicina o crisis de la antimedicina?”. En Foucault *Obras esenciales* (pp. 637-652). Paidós.
- Foucault, Michael (2017) “Nacimiento de la medicina social”. En Foucault *Obras esenciales* (pp. 653-672). Paidós.
- Fraser, Nancy (2000) “¿De la redistribución al reconocimiento? Dilemas de la justicia en la era postsocialista”. *New Left Review*, num 0.
- Fraser, Nancy (2016) “Las contradicciones del capital y los cuidados”. *New left review*, 100, pp. 111-132.
- Fraser, Nancy (2020) “Segunda parte. Teorizar la crisis actual como una crisis del capitalismo”. En Fraser: *Los talleres ocultos del capital. Un mapa para la izquierda* (II parte, pp. 71 - 134). Traficantes de sueños.
- Giallorenzi, María Laura (2017). “Crítica feminista sobre la noción de la buena madre”. *Revista Reflexiones*, 96, (1), pp. 87-95.
- Giallorenzi, María Laura (2020). “Hacia una deconstrucción de la noción mujer-madre”. *Journal de Ciencias Sociales, UP*, año 8 (n 14), pp. 5 - 22.
- Haraway, Donna J. (1995). “Conocimientos situados: la cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial”. En Haraway: *Ciencia, cyborgs y mujeres. La invención de la naturaleza* (p. 313-343). Cátedra.
- Harding, Sandra (1988) “¿Existe un método feminista?” En Harding (ed) *Feminism and Methodology: Social Science Issues*. Indiana University Press.
- Haug, Frigga (2022). *Diccionario histórico-crítico del marxismo feminismo*. Herramienta.

- Hochschild, Arlie Russell (2000) "Global Care Chains and Emotional Surplus Value". En Hutton, W. and Giddens, A. (eds) *On The Edge: Living with Global Capitalism*. Jonathan Cape.
- Iervolino Carrió, Alejandra (2016) *El Sistema Nacional Integrado de Cuidados en Uruguay ¿Nuevas orientaciones conciliatorias para promover la equidad de género y socioeconómica?* (Tesis de Maestría en Sociología). Universidad de la República, Montevideo – Uruguay.
- Imaz, Elixabete (2010) "Lecturas feministas de la maternidad". En Elixabete Imaz *Convertirse en madre. Etnografía del tiempo de gestación* (Cap. 2). Cátedra.
- Imaz, Elixabete (2010) "Una historia de la maternidad y su ejercicio". En Elixabete Imaz *Convertirse en madre. Etnografía del tiempo de gestación* (Cap. 1). Cátedra.
- Instituto Nacional de Estadística – INMUJERES (2013) *Uso del tiempo y trabajo no remunerado en Uruguay 2013*. Disponible en: https://uruguay.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/92_file1.pdf
- Instituto Nacional de Estadística – INMUJERES (2023) *Encuesta sobre uso del tiempo y trabajo no remunerado*. Disponible en: <https://www.ine.gub.uy/Anda5/index.php/catalog/732/study-description>
- Jimenez Caballero, Pedro Enrique (2016) "Síndrome de Moyamoya de aparición en la edad adulta en una paciente con neurofibromatosis tipo 1". *Neurología*, 31(2), pp. 139 – 141.
- Justo Von Lurzer, Carolina (2015). *Mamá mala*. Hekht Libros.
- Ley N° 18.331 Ley de protección de datos personales. Montevideo, Uruguay, 11 de agosto de 2008.
- Ley N° 19.353 Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Montevideo, Uruguay, 27 de noviembre de 2015.
- Martinez, Ester R. (1993) "Hacia una crítica de la maternidad como eje de construcción de la subjetividad femenina en psicoanálisis". En Ana María Fernández (comp) *Las mujeres en la imaginación colectiva. Una historia de discriminación y resistencias* (pp. 191 - 205). Paidós.

- Martínez, Luz M^a; Biglia, Barbara; Luxán, Marta; Fernández Bessa, Cristina; Carballo, Jokin Azpiazu y Martí, Jordi Bonet (2014). "Experiencias de investigación feminista: propuestas y reflexiones metodológicas". *Athenea Digital*, 14(4), 3-16. <http://dx.doi.org/10.5565/rev/athenea.1513>
- Meruane, Lina (2021). *Contra los hijos (una diatriba)*. Literatura Random house.
- Oliver, Mike (1998) "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?" En Barton (comp.) *Discapacidad y sociedad* (cap II). Ediciones Morata.
- Organización de las Naciones Unidas (2008). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)*. Nueva York.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. IMSERSO.
- Orozco, Amaia (2007) *Cadenas globales de cuidados*. Instituto Internacional de Investigaciones y Capacitación de las Naciones Unidas para la Promoción de la Mujer.
- Palacios, Agustina (2008). "Introducción". En Palacios *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (pp. 25 - 36). Madrid, España: Ediciones Cinca.
- Palacios, Agustina (2017). "El modelo social de discapacidad y su concepción como cuestión de derechos humanos". *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, vol. 8(1), pp. 19-23.
- Rich, Adrienne (2019) *Nacemos de mujer. La maternidad como experiencia e institución*. Traficantes de sueños.
- Romañach, Javier y Lobato, Manuel (2005). "Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano". *Foro Vida Independiente* (virtual). Mayo 2005.
- Rosato, Ana y Angelino, Maria Alfonsina (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Editorial NOVEDUC.
- Sisto, Vicente (2008) "La investigación como una aventura de producción dialógica: la relación con el otro y los criterios de validación en la metodología cualitativa contemporánea". *Psicoperspectivas*, VII, pp. 114 – 136.

- Toboso, Mario (2017). "Capacitismo. *Ableism*". En Platero, Rosón y Ortega, *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 73-82). Ediciones Bellaterra.
- Vallejos, Indiana (2009) "La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social". En *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Coord Angelino y Rosato (Cap. 4, pp. 95-116). Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico.
- Venturiello, María Pía (2012) "Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares". *Revista de Saúde Coletiva*, 22 (3), pp. 1063-1083.
- Venturiello, María Pía (2016). *La trama social de la discapacidad: cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. 1° ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina: Biblos.
- Verdugo, Miguel Angel, Crespo, Manuela y Campo, Maribel (2013). "Clasificación funcional". En Verdugo y Schalock (coords.) *Discapacidad e Inclusión. Manual para la docencia* (pp. 43-60). Amarú Ediciones.
- Vivas, Esther (2019). *Mamá desobediente. Una mirada feminista a la maternidad*. Capitán Swing.
- Yarza de los Ríos, Alexander; Angelino, Alfonsina; Ferrante, Carolina; Almeida, María Eugenia y Míguez Passada, María Noel (2019) "Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina". En Yarza de los Ríos, Sosa y Perez Ramírez (coords.) *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina* (pp. 21 - 44). CLACSO.
- Yarza de los Ríos, Alexander; Sosa, Laura Mercedes y Perez Ramírez, Berenice (2019) "Introducción". En Yarza de los Ríos, Sosa y Perez Ramírez (coords.) *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina* (pp. 9 - 20). CLACSO.

Apéndice

A) Pauta de entrevista

Nombre: _____ Edad: _____
Dirección: _____
Educación: _____
Empleada/desempleada: _____
Trayectoria laboral: _____
Conformación del grupo familiar: _____
Otras redes de cuidado _____
Principal cuidadora _____
Hijx: _____
Edad: _____
Tipo de discapacidad: _____
Congénita o adquirida (año): _____
Participa en alguna institución (de enseñanza, recreativa, rehabilitación, entre otras): _____
Recibe alguna prestación del Estado: _____
Contacto por: _____
Contexto de entrevista: _____

Identificar los sucesos significativos de la trama socio-familiar y política que hacen a la configuración de la madre como cuidadora principal.

En relación a la situación de dependencia por motivo de discapacidad de su hijx ¿Cuáles son los cambios que fueron aconteciendo a nivel de la trama familiar?

¿Qué implicancias tuvo en la organización y distribución en el trabajo de cuidados?

En relación a la organización y distribución del trabajo de cuidados: ¿fueron acordadas explícitamente con otros integrantes del grupo familiar? En caso de no haber sido acordadas, ¿por qué considera que debió asumirlas?

¿Qué impactos tuvo y tiene ser la principal cuidadora de su hijx en su vida cotidiana?

Identifica cambios y/o continuidades en su proyecto de vida personal.

¿Cómo hace para conciliar el tiempo que conlleva el trabajo de cuidados, con otras esferas de su vida cotidiana, como pueden ser: trabajo formal/informal, relaciones sexo afectivas, ocio, intereses, etc.

Indagar las repercusiones percibidas en su vida cotidiana a partir de la implementación de las asistentes personales.

¿De quién surge la idea/necesidad de solicitar una AP: de usted, de otra persona del entorno, sugerencia profesional?

¿Cuándo comenzó la asistente personal?

¿Cuántas horas diarias/semanales asiste?

¿Desde el comienzo se mantuvo la misma persona?

¿Cómo es la distribución de tareas asignadas a la AP? ¿quién lo define/definió así?

(Distribución de tarea según la tarea en sí misma, o por necesidad de cuidados para liberar a la madre para otras tareas)

¿Identifica cambios y/o continuidades en la organización y distribución de las tareas de cuidado?

¿Cómo impactó en el vínculo con su hijo la incorporación de otra persona en los cuidados?

¿Identifica algún suceso significativo a partir de la introducción de la AP en la dinámica de cuidados?

¿Qué tensiones se pueden advertir en la incorporación de las asistentes personales en la trama familiar de cuidados?

¿Identifica diferencias entre el cuidado brindado por la AP y el suyo?

Indagar en las significaciones construidas en torno a la práctica de cuidados de las madres.

En relación a los cuidados, una frase muy común y que a veces se encuentra en discusión es “nadie cuida como la madre”, ¿qué pensás vos de eso?

Podrías describirme cómo es un día promedio cuidando a

¿Cuáles son los trabajos (específicamente tareas) de cuidado que realiza?

¿Qué lugar ocupa el diagnóstico/en la configuración de los cuidados?

¿Recibe algún tipo de apoyo? (identificar redes de cuidado invisibilizadas, trama informal..)

¿Identifica cambios en los cuidados desde que nació hasta ahora? ¿Cuáles?

¿Cómo impactó en el vínculo con su hijx la situación de dependencia? ¿Cómo impactó en vos?

¿Has tenido algún espacio con otras madres para conversas acerca de los cuidados, similitudes y diferencias? ¿Te interesaría tener espacios para conversas sobre su maternidad?

(¿Imagina otro tipo de vínculo? ¿Con qué apoyos considera que debería de contar para la materialización de otras formas de vínculo?)

B) Consentimiento Informado

Acepto participar en la investigación "Narrativas de madres de personas en situación de discapacidad (motriz). Repercusiones en su vida cotidiana a partir de la prestación de asistentes personales" a cargo de la Lic. T.O. Cecilia Caillet-Bois, como parte de la tesis para la Maestría en Psicología Social. Como participante, participo de las entrevistas (grabadas en audio) y de la producción narrativa desarrollada a partir de las mismas.

Declaro que:

He leído la hoja de información, y se me ha entregado una copia de la misma, para poder consultarla en el futuro.

- He podido realizar preguntas y resolver mis dudas sobre el estudio y mi participación en el mismo.
- Entiendo que mi participación es voluntaria y libre, y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones y sin que ello cause perjuicio alguno sobre mi persona.
- Entiendo que no obtendré beneficios directos a través de mi participación, y que en caso de sentir incomodidad o malestar durante o luego del estudio, se me ofrecerá la atención adecuada.
- Estoy informado sobre el tratamiento confidencial y anónimo con el que se manejarán mis datos personales.
- Entiendo que al firmar este consentimiento no renuncio a ninguno de mis derechos.

Expresando mi consentimiento, firmo este documento, en la fecha _____ y localidad _____:

Firma del/de la participante:

Aclaración de firma:

Firma del/de la investigador/a:

Aclaración de firma:
