

Universidad de Costa Rica
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de trabajo social

*“La maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad,
particularidades en el marco de la atención estatal”*

Trabajo Final de Graduación en modalidad de tesis para optar por el grado de
Licenciatura en Trabajo Social

Sustentantes:
Karol Díaz Vargas
Yendri Víquez Brenes

Sede Rodrigo Facio
2018



**UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

ACTA DE PRESENTACIÓN DE REQUISITO FINAL DE GRADUACIÓN No. 67

Sesión del Tribunal Examinador celebrada el día 1 de octubre del 2018, a las 5:00 p.m. con el objeto de recibir el informe oral de la presentación pública de las:

SUSTENTANTES	CARNE	AÑO DE EGRESO
Karol Díaz Vargas	B12259	II-2016
Yendri Viquez Brenes	B27326	II-2016

Quienes se acogen al Reglamento de Trabajos Finales de Graduación bajo la modalidad de Tesis de graduación, para optar por el grado de Licenciatura en: **TRABAJO SOCIAL**.

El tribunal examinador integrado por:

MS. Carolina Navarro Bulgarelli	Presidenta
MSc. Marcela Ramírez Morera	Profesora Invitada
MSW. Carmen María Castillo Porras	Directora T.F.G.
MSc. Rosey López Monge	Miembro del Comité Asesor
Dra. Rita Meoño Molina	Miembro del Comité Asesor

ARTICULO I

La Presidenta informa que el expediente de las postulantes contiene todos los documentos de rigor. Declara que cumplen con todos los demás requisitos del plan de estudios correspondientes y, por lo tanto, se les solicita que procedan a hacer la exposición.

ARTICULO II

Las postulantes hacen la exposición oral de su trabajo final de graduación titulado:

"La maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, particularidades en el marco de la atención estatal".

ARTICULO III

Terminada la disertación, el Tribunal Examinador hace las preguntas y comentarios correspondientes durante el tiempo reglamentario y, una vez concluido el interrogatorio, el Tribunal se retira a deliberar.

ARTICULO IV

De acuerdo al Artículo 39 del Reglamento Finales de Graduación. El Tribunal considera el Trabajo Final de Graduación:

APROBADO () APROBADO CON DISTINCION (x) NO APROBADO ()

Observaciones: Se reconocida su publicación

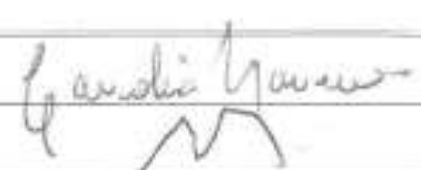
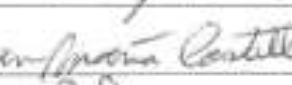
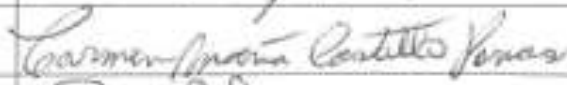
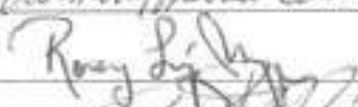

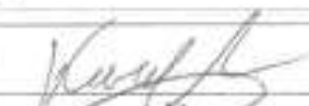

ARTICULO V

La Presidenta del Tribunal les comunica a las postulantes el resultado de la deliberación y se les declara acreedoras al grado de Licenciatura en: **TRABAJO SOCIAL.**

Se les indica la obligación de presentarse al Acto Público de Reglamentación, al que serán oportunamente convocadas.

Se da lectura al acta que firman los Miembros del Tribunal Examinador y las Postulantes.

A las 7:05 se levanta la sesión.

Tribunal Examinador	
MS. Carolina Navarro Bulgarelli	
MSc. Marcela Ramírez Morera	
MSW. Carmen María Castillo Porras	
MSc. Rosey López Monge	
Dra. Rita Meoño Molina	
Postulantes	
Karol Díaz Vargas	
Yendri Víquez Brenes	

Dedicatoría

A Erick por ser un compañero amoroso de principio a fin; por darme el empujón necesario para no desistir en los momentos de cansancio y desesperanza. Gracias por toda la paciencia y comprensión brindada, en sus palabras: “los sueños se hacen realidad”, y usted es parte de mi sueño

A mi mamá Marylz, por creer en mis sueños y darme el apoyo que necesitaba para seguir adelante; sin su voto de confianza desde que entré a la universidad, no habría podido terminar la carrera. Este logro profesional sin duda es de ambas.

A mis demás familiares, Ana, Andrea, Santiago, Sebas, tita Olga; ustedes también fueron parte de esto, gracias por estar, escuchar y acompañar.

Karol Díaz Vargas

A mis dos mamás, Mayela y Lilliam, por tanto; no hay palabras correctas para definir el apoyo y el amor recibido desde pequeña, sin ustedes no hubiera podido llegar hasta aquí. Gracias a ambas por la fortaleza, el coraje, la lucha, el amor y el cariño entregado en estos años de formación.

A mi compañero de vida, mi esposo Alonso, quien me acompañó de cerca en todo este proceso de tesis. Gracias por tu paciencia, respaldo, amor, enfoque y consejos; siempre fueron oportunos y jocosos. Te amo.

A mis hermanos y hermanas, Yayi, Jhoan, Maykol y Angie, por todo el apoyo, la afirmación y la compañía durante estos años, y los que vendrán. Les amo.

A mis hermosos sobrinos y sobrinas, que me hicieron tía desde joven: Clau, Vale, Ale, Jime, Teto y la pequeña Isa. Los amo con todo mi corazón.

A mi papá, porque aún me aferro a tus recuerdos, enseñanzas silenciosas y abrazos; nos faltaron años para compartir papá, pero te llevo en el corazón.

Yendri Viquez Brenes

Agradecimientos

A Yendri por más que una compañera, ser una amiga. Por escuchar, seguir y luchar; este trabajo no se hubiera podido realizar sin su determinación y fuerza en todo momento. Gracias por enseñarme tanto sobre la asertividad, y darle sentido a muchos momentos por medio de tu hermosa compañía.

A las personas profesionales de la ENI y la Escuela Centeno Güell por el espacio y apoyo brindado, y por su apertura para compartir parte de su quehacer cotidiano. En especial a Gabriela, trabajadora social del ENI, por su increíble compromiso ético hacia las poblaciones con las cuales trabaja, y su acompañamiento cercano y lleno de cariño.

A las Mujeres que participaron de la investigación, por compartir sus historias y vivencias. Sus experiencias no solo permiten visibilizarlas como personas sujetas de derechos ante una sociedad omisa de su realidad, sino que tocan el alma de aquellos quienes las conocen.

A la Escuela de Trabajo Social, profesores y profesoras, personal, compañeros y compañeras de generación, cada uno de ustedes aportó algo a mi vida en conocimiento, experiencias, y sueños; gracias por compartir conmigo su pasión por esta carrera.

Por último, a nuestro comité asesor, por su apoyo, guía y acompañamiento en todo este proceso. Sus observaciones precisas y consejos oportunos, no solo enriquecieron el producto final de esta investigación, sino que también nos dejaron valiosas enseñanzas para la vida.

Karol Díaz Vargas

Primeramente a Jesús, mi Dios y Salvador, por guiarme a esta carrera tan hermosa y compleja, y por tantos aprendizajes y fortalezas que le generó a mí fe.

A mi compañera, colega y amiga Karol; gracias por compartir esta etapa de la vida profesional conmigo. Sin duda se presentaron momentos complejos, pero fueron más momentos de satisfacción, alegría, aprecio y cariño.

A las mujeres que fueron parte del proceso de investigación; sus experiencias de vida no solo aportaron a realizar esta tesis, sino que transversalizaron mi vida de forma inigualable. Muchas gracias por dejarnos conocer sus historias de vida.

A Gaby, la trabajadora social de la ENI; gracias por dejarnos crecer en tu espacio de trabajo; tu solidaridad y cariño nos hicieron sentirnos como “en casa”.

A la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil, y el Centro Nacional de Enseñanza Fernando Centeno Güell, por abrirnos las puertas de sus instituciones y colaborar con nuestro proceso de investigación.

A las personas docentes de la Escuela de Trabajo Social; quienes aportaron a mi formación de forma intencional, trascendental, apasionada e inmejorable; especialmente a la profe María José, Sonia Angulo, Laura Cerdas, Sandra Araya, Erika López, y Cesar Villegas.

Finalmente a nuestro comité asesor; especialmente a la profesora Rosey López, por apoyarnos desde el principio, y brindarnos una motivación más personal y humana al investigar; y a la profesora Carmen Castillo, porque nos permitió sentir una compañía activa, segura y responsable en todo el proceso de investigación.

Yendri Víquez Brenes

Contenido

Índice de tablas	xiii
Índice de cuadros	xv
Índice de gráficos	xvii
Índice de figuras.....	xvii
Índice de abreviaturas y acrónimos.....	xviii
Resumen ejecutivo	1
Introducción	4
Capítulo I: Aspectos generales de la investigación.....	8
1.1. Justificación del tema	8
1.2. Estado de la cuestión	13
1.2.1. Balance del estado de la cuestión.....	14
1.3. Objeto y problema de investigación.....	19
1.4. Objetivos de investigación	23
1.4.1. Objetivo general.....	23
1.4.2. Objetivos específicos.	23
Capítulo II: Método y proceso investigativo	25
2.1. Discusión sobre el método	25
2.1.1. Reflexión final sobre el método.....	29
2.2. Proceso investigativo.....	33
2.2.1. Acercamientos previos al objeto de investigación.....	33
2.2.2. Conceptualización teórica.....	37
2.2.3. Aproximaciones metodológicas.....	41
2.2.4. Trabajo de campo y ordenamiento de la información.	52
2.2.5. Análisis de resultados y conclusión del proceso investigativo.	56

Capítulo III: Marco teórico	61
3.1. Patriarcado y capitalismo	61
3.1.1. Patriarcado.	61
3.1.2. Capitalismo.	63
3.1.3. Encuentros entre el patriarcado y el capitalismo.	68
3.2. Perspectiva de género.....	71
3.2.1. Comprensiones en torno al género.....	71
3.2.2. Micromachismos.....	75
3.2.3. Importancia de la implementación de una perspectiva de género. 79	
3.3. Estado y política social.....	82
3.3.1. Estado.....	82
3.3.2. Política social.	85
3.3.3. Institucionalidad.....	91
3.4. Maternidad, familia y dinámica familiar.....	95
3.4.1. Maternidad en debate.....	95
3.4.2. Familias.....	98
3.4.2. Dinámica familiar.	102
3.5. Discapacidad	103
3.5.1. Comprensiones de discapacidad.	104
3.5.2. Tipos de discapacidad	106
3.6. Estereotipos	109
3.7. Interseccionalidad y derechos de las mujeres	116
3.7.1. Enfoque de derechos.....	116
3.7.2. Derechos de las mujeres.....	119
3.7.3. Interseccionalidad.	122

Capítulo IV: Marco jurídico-político	125
4.1. Legislación general	125
4.1.1. Internacional.	125
4.1.2. Nacional.	128
4.2. Legislación dirigida a las personas con discapacidad	136
4.2.1. Internacional.	137
4.2.2. Nacional.	140
4.3. Legislación sobre las mujeres	150
4.3.1. Internacional.	151
4.3.2. Nacional.	161
4.4. Reflexiones sobre el marco jurídico político.....	179
Capítulo V: Contexto institucional	184
5.1. Contextualización de las instituciones dentro del Ministerio de Educación Pública	184
5.2. Escuela Neuropsiquiátrica Infantil	190
5.2.1. Breve reseña histórica.	190
5.2.2. Descripción general.	192
5.2.3. Estructura organizacional y servicios.	198
5.2.4. Fundamentos y enfoques que guían el quehacer institucional.....	200
5.2.5. Identificación de la población sujeto de estudio dentro de la institución.	203
5.3. Centro nacional de enseñanza especial Fernando Centeno Güell	205
5.3.1. Breve reseña histórica.	205
5.3.2. Descripción general.	209
5.3.3. Estructura organizacional y servicios.	213
5.3.4. Fundamentos y enfoques que guían el quehacer institucional.....	217

5.3.5. Identificación de la población sujeto de estudio dentro de la institución.	222
Capítulo VI: Análisis de resultados	224
6.1. Conformación y dinámica de las familias	224
6.1.1. Caracterización de las mujeres madres.	224
6.1.2. Caracterización de sus familias.....	232
6.1.3. Dinámica de cuidado y acompañamiento del grupo familiar y familia extensa. 240	
6.1.4. Factores de riesgo de las familias.	257
6.1.5. Diagrama conformación y dinámica familiar	268
6.2. Condiciones socioeconómicas.....	271
6.2.1. Vivienda.....	271
6.2.2. Ocupación, ingresos y egresos familiares	275
6.2.3. Empleo	283
6.2.4. Asistencia social.....	296
6.2.5. Diagrama condiciones socioeconómicas	312
6.3. Discapacidad	315
6.3.1. Conceptualización de discapacidad.	315
6.3.2. Exclusión, discriminación y estereotipos.....	324
6.3.3. Implicaciones de la presencia de las personas con discapacidad en la vida de las mujeres	347
6.3.4. Diagrama discapacidad	359
6.4. Maternidad	361
6.4.1. Cotidianidad y roles de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad.....	361
6.4.2. Visiones sobre la paternidad.	390

6.4.3. Conceptualización, socialización, expectativas y estereotipos de la maternidad.	406
6.5. Atención institucional de las escuelas e impacto en el ejercicio de la maternidad.....	464
6.5.1. Caracterización del personal institucional entrevistado.....	464
6.5.2. Programas y servicios brindados a las madres y sus familias.....	465
6.5.3. Fortalecimiento de los servicios para la atención de las madres.	486
6.5.4. Percepción de las mujeres sobre la institución.	501
6.5.5. Relación de las mujeres con la institución.....	524
6.5.6. Peticiones realizadas hacia las mujeres en el marco de las escuelas.	538
6.5.7. Diagrama atención institucional de las escuelas e impacto en el ejercicio de la maternidad.....	556
6.6. Balance del capítulo de análisis de resultados	559
Conclusiones	588
Recomendaciones	605
Bibliografía	612
Anexos	635
Anexo 1: Estado de la cuestión	635
Anexo 2: Consentimiento informado	654
Anexo 3: Infogramas informativos	657
Anexo 4: Carta de negociación	661
Anexo 5: Instrumento mixto dirigido a mujeres con hijos e hijas con discapacidad	663
Anexo 6: Instrumento de entrevista semiestructurada dirigida hacia personas profesionales.....	674
Anexo 7: Tabla Características de las mujeres, 2017.....	678

Anexo 8: Tabla Descripción general de las características familiares	681
Anexo 9: Tabla Problemas de salud de los y las familiares según parentesco y edad	687
Anexo 10: Tabla Egresos familiares por concepto de discapacidad	688
Anexo 11: Tabla Condición de discapacidad de las personas menores de edad con discapacidad.	691

Índice de tablas

1.Fecha de las entrevistas a mujeres y profesionales.....	53
2.Objetivos de la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil según área académica o administrativa.....	193
3.Distribución de Ciclos Escolares de la ENI según etapas y edades.....	196
4.Reglamento de la Escuela de Enseñanza Especial (1940)	206
5.Matricula total de estudiantes de la Escuela Centeno Güell por tipo de departamento	211
6.Estructura de enseñanza según departamentos de la Escuela Centeno Güell	212
7.Valores institucionales de la Escuela Centeno Güell.....	219
8.Cantidad de mujeres entrevistadas según rangos de edad.....	225
9.Clasificación de enfermedades que viven las mujeres entrevistadas y cantidad de veces mencionadas	228
10.Tipos de familias y número de miembros	232
11.Edades de miembros de las familias	235
12.Enfermedades presentes en las personas con discapacidad	239
13.Lugar de procedencia de las entrevistadas	273
14.Escolaridad de las personas con discapacidad para el año 2017.....	316
15.Razones por las que se coloca la maternidad idealizada.....	410
16.Características de índole social mencionadas sobre la maternidad	418
17.Diferencias sobre la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad	425
18.Razones sobre el origen y razón de existencia de los roles tradicionales	437
19. Señalamientos culpabilizantes sobre la exclusividad o ausencia en los roles de cuidado y crianza	440

20. Características deseables y no deseables de las madres	442
21. Rango de edad de las personas profesionales	464
22. Rango de años laborados por las personas profesionales	465
23. Servicios y programas de Trabajo Social y Psicología en la ENI	466
24. Servicios y programas para las familias en la Escuela Centeno Güell. .	471
25. Necesidades resueltas por las escuelas según las mujeres	480
26. Aportes de las madres para mejorar o incentivar el trabajo con las mujeres y sus familias	495
27. Solicitudes de las mujeres a las escuelas.....	497
28. Aspectos que interfieren en la relación entre la escuela y las mujeres....	527

Índice de cuadros

1. Cantidad de personas profesional que lanoran en el área administrativa.	214
2. C.antidad de personas profesionales que laboran en el área técnico docente	214
3. Nivel educativo de las mujeres entrevistadas	227
4. Nivel educativo de las personas que no estudian y son mayores de 5 años de edad.....	237
5. Cantidad de veces en que cada factor de riesgo está presente en las familias	258
6. Estereotipos de la discapacidad reflejados por las mujeres y sus familias.....	340
7. Aprendizajes y habilidades adquiridos por las mujeres para la atención de sus hijos e hijas con discapacidad.....	354
8. Actividades y labores cotidianas realizadas por las mujeres entrevistadas	362
9. Características de los proyectos de las mujeres.....	382
10. Testimonios de algunas de las mujeres que señalan no tener proyectos o gustos personales.	386
11. Relatos de cuido, crianza y amor según las mujeres entrevistadas.....	407
12. Relatos de cuido, crianza y amor según las personas profesionales entrevistadas	408
13. Testimonios de la maternidad como un proceso complejo.....	413
14. Testimonios sobre la maternidad y su aprendizaje en la cotidianidad. ..	431
15. Cambios en los roles familiares según las personas profesionales.....	438
16. Áreas de mejora en los roles llevados a cabo por las mujeres, según las personas profesionales entrevistadas.....	446

17. Determinaciones patriarcales y estereotipos de género hacia y desde las mujeres madres	454
18. Determinaciones patriarcales y estereotipos de género hacia y desde padres y familiares	457
19. Determinaciones patriarcales y estereotipos de género hacia y desde las instituciones y personas profesionales	458
20. Testimonios sobre las necesidades económicas de las familias.....	477
21. Características del espacio de espera según mujeres de la ENI.....	509
22. Espacio de espera según mujeres de la Centeno Güell	512
23. Sentimientos de las mujeres hacia las escuelas.....	525
24. Peticiones señaladas por las mujeres que realiza el personal institucional	554

Índice de gráficos

1.Distribución de estudiantes de la ENI según niveles escolares	197
2.Tipo de tenencia de vivienda de mujeres entrevistadas.....	272
3. Distribución becas escolares en las escuelas	303

Índice de figuras

1.Organigrama de la Escuela Centeno Güell.....	216
2.Diagrama conformación y dinámica familiar	270
3.Diagrama condiciones socioeconómicas.....	314
4.Diagrama discapacidad.....	360
5.Diagrama de maternidad.....	463
6.Diagrama atención institucional de las escuelas e impacto en el ejercicio de la maternidad	558

Índice de abreviaturas y acrónimos

AWID: Asociación para los derechos de las mujeres y el desarrollo

AISC: Curricula de destrezas adaptativas

BM: Banco Mundial

CAIPAD: Centros de atención integral para personas adultas con discapacidad.

CALS: Inventario destrezas adaptativas

CCSS: Caja Costarricense de Seguro Social

CEDAW: Convención para la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer

CEN - CINAI: Centros de educación y nutrición o centros infantiles de atención integral

CENAREC: Centro nacional de recursos para la educación inclusiva

CONAPDIS: Consejo Nacional de Personas con Discapacidad

Convención Belem do Pará: Convención para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres

CSU: Corporación supermercados unidos

DANEA: Programa de alimentación y nutrición del escolar y adolescente

Declaración de Cartagena de Indias: Declaración de Cartagena de Indias sobre Políticas Integrales para las Personas con Discapacidad en el Área Iberoamericana

DGEI: Dirección General de Educación Indígena

DS¹: Desigualdades Sociales

EEE: Escuela de Educación Especial

ENI: Escuela Neuropsiquiátrica Infantil

¹ Las abreviaturas DS, EEE, PCD, y PS solo se utilizan en las diferentes figuras que aparecen en el texto.

Escuela Centeno Güell: Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell

FMI: Fondo Monetario Internacional

FONABE: Fondo Nacional de Becas

ICAP: Instituto Centroamericano de Administración Pública

IIDH: Instituto Interamericano de Derechos Humanos

IMAS: Instituto Mixta de Ayuda Social

INA: Instituto Nacional de Aprendizaje

INAMU: Instituto Nacional de la Mujer

INVU: Instituto Nacional de Vivienda y Urbanismo

IVM: Invalidez, Vejez y Muerte

MEP: Ministerio de Educación Pública

OEA: Organización de Estados Americanos

OMC: Organización Mundial del Comercio

ONG: Organizaciones no gubernamentales

PANI: Patronato Nacional de la Infancia

PCD: Personas con discapacidad

PCP: Parálisis cerebral profunda

PIEG: Política nacional para la igualdad y equidad de género

PLANOVI Mujer: Plan Nacional de atención y prevención de la violencia contras las mujeres en las relaciones de pareja y familiares como por hostigamiento y violación

PNNA: Política Nacional para la niñez y adolescencia Costa Rica 2009 - 2021

PONADIS: Política Nacional de Discapacidad

PS: Políticas Sociales

RNC: Régimen no contributivo

TEA: Trastorno Espectro Autista.

TCU: Trabajo Comunal Universitario

UCR: Universidad de Costa Rica

UNA: Universidad Nacional

UNICEF: Fondo de las naciones unidas para la infancia

Resumen ejecutivo

El presente trabajo final de graduación aborda como tema central: *La maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, en el marco de la atención estatal*, considerando pertinente su investigación ante elementos como la naturalización de las demandas asociadas a la maternidad, las construcciones excluyentes sobre la discapacidad, y la configuración de la educación especial en el país; aspectos que se considera median la crianza, y hacen de la maternidad un ejercicio particularizado.

El Estado de la cuestión sobre el tema evidencia vacíos en el análisis de las condiciones estructurales, discursos y actores que median el ejercicio de la maternidad de estas mujeres, profundizados desde las perspectivas propias de las madres, cuyo rol también es muy invisibilizado o poco particularizado en las investigaciones revisadas.

A raíz de lo anterior se define como objeto de estudio: la maternidad de mujeres con hijos e hijas con discapacidad; y se busca dar respuesta a la interrogante de investigación: ¿Cuáles son las condiciones que inciden en el ejercicio de la maternidad de mujeres con hijos e hijas con discapacidad, que reciben servicios de la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil (ENI) y el Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell?

Para dar respuesta a este problema de investigación se planteó como objetivo general: Analizar el ejercicio de la maternidad en mujeres con hijos e hijas con discapacidad que reciben atención por parte de la ENI y la Escuela Centeno Güell, el aporte de las mismas al desempeño de este rol, así como las condiciones sociales, económicas, políticas y culturales que inciden en la expresión de esta maternidad.

Se coloca como primer objetivo específico, analizar las condiciones históricas, culturales, socioeconómicas y políticas que inciden en el ejercicio de la maternidad y sus expresiones concretas; de segundo, identificar desde las perspectivas de las mujeres, las condiciones que han incidido en el desarrollo del ejercicio de su maternidad, particularizada por la presencia de un hijo o hija con discapacidad; y por último, analizar la contribución de la

ENI y la Escuela Centeno Güell en la construcción de la maternidad, desde la perspectiva de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad y las personas profesionales de dichas instituciones.

Para el desarrollo de la investigación se parte de que el objeto de investigación pertenece a una realidad compleja, dinámica y contradictoria; por lo que se utiliza el percurso de ida y vuelta como método para entender la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad en su universalidad, singularidad y particularidad.

Dentro del proceso metodológico se identifican 6 momentos: acercamientos previos al objeto; conceptualización teórica; aproximaciones metodológicas; trabajo de campo y ordenamiento de la información; análisis de resultados y conclusión del proceso investigativo; y reflexiones sobre el método.

En los mismos se hace referencia a la utilización de diferentes técnicas investigativas de recolección y análisis de la información tales como: la entrevista individual semiestructurada aplicada a 20 mujeres y a 17 personas profesionales, seleccionadas mediante un muestreo intencional según criterios; revisión bibliográfica; y triangulación de la información, transversalizada por un análisis desde la perspectiva de género e interseccionalidad.

Entre las conclusiones relevantes se señala que las condiciones que inciden en el ejercicio de la maternidad de estas mujeres se relacionan con las demandas patriarcales de cuidado y desposesión del propio ser, sumado a las nociones tradicionales de dependencia sobre la discapacidad, que agudiza la renuncia que se espera hagan estas. Además, ante las desigualdades del capital, las respuestas focalizadas de la asistencia social y la discapacidad; sus condiciones socioeconómicas y las de sus familias se complejizan y sumado a otros factores se dificulta considerablemente el acceso al empleo.

A este panorama, se une la dinámica particular de las escuelas de educación especial, que instauran formas cotidianas, de aprendizaje, convivencia y traslado; con una importante influencia en lo que se espera, se hace por, o se pide a las mujeres. Todo lo anterior se refuerza por los vacíos, omisiones o afirmaciones de

las leyes que no contemplan los derechos y necesidades particulares de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad.

Palabras clave: maternidad, patriarcado, roles de género, exclusión social, discapacidad, educación especial, estereotipos.

Ficha Bibliográfica: Díaz, K & Víquez, Y. (2018). *La maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, en el marco de la atención estatal*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social sin publicar, Universidad de Costa Rica.

Introducción

El presente Trabajo Final de Graduación denominado *La maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, en el marco de la atención estatal*, se desarrolló bajo la modalidad de tesis, para optar por el grado de licenciatura en Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica.

En este documento se una explicación y análisis de las condiciones que inciden en el ejercicio de la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, que reciben servicios de la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil y del Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell; a partir de la mediación e interrelación de elementos históricos, económicos, culturales, sociales y políticos, determinados por los sistemas de desigualdad.

La maternidad es una categoría poco desarrollada teórica y conscientemente en la sociedad costarricense, generalmente la mayoría de personas no la cuestiona o reflexiona, simplemente se vive en el marco de una vida cotidiana rápida y apresurada. El sistema de consumo, el mercado laboral, las relaciones sociales, y el sistema patriarcal y capitalista, imposibilitan develar la maternidad desde sus múltiples determinaciones.

Ante este panorama, la maternidad se ejerce desde un saber inmediato, casi que intuitivo, que es aprendido en los procesos de socialización, y que crea una imagen de la maternidad mistificada, considerada como un fenómeno natural para las mujeres, independientemente de la voluntad de estas, y desarticulada de las estructuras más amplias, es decir, totalmente deshistorizada genéricamente.

Tal cual se describe en este documento, esta maternidad se denomina tradicional hegemónica, y funciona como una herramienta alienante, y otorgadora de deberes “naturales” a las mujeres, vinculados con el cuidado exclusivo y crianza sacrificial. Así mismo, implica para estas no solo una demanda a tener hijos e hijas como parte de su identidad, sino que también se les educa por medio de mensajes sancionatorios a cómo actuar al ser madres.

A pesar de este proceso histórico violento de imposición del rol materno, se ha construido una idealización alrededor de la maternidad que imposibilita que esta sea cuestionada y transformada, debido a que está vinculada a espacios sagrados e

intocables para la sociedad patriarcal. El cuestionar el amor y la entrega de una madre por sus hijos e hijas parece una acción inhumana, lo cual responde al hecho de interiorizar desde edades tempranas, que el “don” de ser madre es una especialidad que las mujeres traen desde que nacen.

Aunado a lo anterior, también se identifican pocas respuestas trascendentales desde el Estado para que se genere un cambio cultural en la sociedad costarricense, que promueva la corresponsabilidad de múltiples actores en el cuidado y la crianza, y la transformación del concepto de maternidad. En pocas palabras, el Estado es cómplice de un cuidado que solo corresponde a las mujeres.

En medio de este contexto, se particularizan las vivencias de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, ya que además de enfrentarse a la identidad maternal que se impone en la sociedad patriarcal, también se les asigna una identidad vinculada a la discapacidad, la cual dentro de una sociedad discriminatoria y estereotipada, les genera desventajas o retos específicos en el ejercicio de su maternidad, por las desigualdades resultantes de la interconexión de los sistemas de subordinación y opresión de género, discapacidad y clase.

De esta forma, el presente trabajo de investigación reconoce y expone las demandas y necesidades particulares a las cuales se enfrentan dichas mujeres; realidad invisibilizada e ignorada por la sociedad, e incluso poco expresada por las mismas mujeres, debido al miedo de que el amor sacrificial que “deben” y tienen hacia sus hijos e hijas, sea cuestionado por sus familias, instituciones, profesionales o personas en general.

En esta discusión, entran las escuelas de educación especial, que al ser parte de las instituciones estatales carecen de un carácter neutral, y actúan acorde con los sistemas de desigualdad; a su vez regulan y transmiten prácticas sociales que hacen posible el cumplimiento de valores y formas de reproducción social por las que apuesta el Estado.

De esta forma, se generó un esfuerzo por identificar si las peticiones realizadas a las participantes de la investigación por parte de las escuelas de educación especial y sus profesionales, fomentan formas de coerción social y

mecanismos de vigilancia para que las mujeres cumplan con los mandatos genéricos que les corresponden según la maternidad hegemónica tradicional.

Las ideas antes expresadas se desarrollan en el documento mediante 6 capítulos: en el primero, se plantea la justificación y pertinencia del tema investigativo. Consecutivamente, se presenta un balance del estado de la cuestión, que evidencia los vacíos al interrelacionar las vivencias de la maternidad de las mujeres con las lógicas institucionales y sistemas desiguales; ejercicio del cual se derivó el objeto de estudio.

Así mismo, se expone la fundamentación y delimitación del objeto de estudio y problema de investigación; el objetivo general, y los objetivos específicos que direccionaron el trabajo a lo largo del proceso de investigación.

En el segundo capítulo, se describe el método y proceso investigativo; en el tercer capítulo, se desarrolla el marco teórico por medio de una discusión e interrelación de las categorías; las cuales facilitaron la comprensión y aprehensión de la maternidad.

En el cuarto capítulo, se expone el marco jurídico-político, en donde se analizan y visibilizan los aportes, contradicciones, y omisiones en las legislaciones nacionales e internacionales, generales y específicas de mujeres y de personas con discapacidad, vinculadas con el tema de crianza, cuidado y familias.

Posteriormente, se presenta el quinto capítulo llamado contexto institucional, que muestra una descripción general sobre la ENI y la Escuela Centeno Güell, y una contextualización de estas instituciones educativas dentro del Ministerio de Educación Pública.

El sexto capítulo corresponde al análisis de los resultados, en donde se interrelaciona la información suministrada por las mujeres con hijos e hijas con discapacidad y las personas profesionales, con aportes dados y consignados en otras partes del documento. A partir de esto, se genera un balance de resultados en donde convergen y se vinculan las categorías de análisis que transversalizaron este apartado.

Finalmente, se presentan las conclusiones, así como la respuesta al problema de investigación, y las recomendaciones a los diferentes actores vinculados con el proceso investigativo, y futuras producciones de conocimiento.

Por último, se invita a quienes lean el documento a reflexionar personal y críticamente sobre lo escrito, ya que en el mismo se encuentran elementos que, desde una postura empática, permiten vincularse con la realidad de estas mujeres y sus familias, y ser parte del cuestionamiento colectivo necesario sobre las implicaciones de la maternidad

Capítulo I: Aspectos generales de la investigación

En el presente capítulo se desarrollan los siguientes aspectos generales sobre la investigación: justificación del tema, Estado de la cuestión, objeto y problema de investigación, y el objetivo general y los objetivos específicos.

1.1. Justificación del tema

En el presente apartado se hace referencia a elementos personales, sociales, históricos, económicos y políticos que permitieron develar la necesidad del planteamiento del tema: “La maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, en el marco de la atención estatal.”

A nivel personal, la afinidad por este tema es en un primer momento, el resultado de las experiencias de las investigadoras en relación con las prácticas académicas, el Trabajo Comunal Universitario, y varios cursos de la formación de Trabajo Social; los cuales plantearon la necesidad de profundizar en la realidad de las mujeres que se enfrentan históricamente a la desigualdad y exclusión en diferentes espacios. De manera conjunta surge el interés en torno a la realidad de las personas con discapacidad, lo cual, al relacionarlo con la situación de las mujeres, generó la inclinación por realizar un acercamiento a las condiciones específicas que se expresan en la vida cotidiana de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad.

De manera que, con respecto al tema, interesa ahondar en las condiciones históricas, sociales, culturales, económicas y políticas del ejercicio de la maternidad de aquellas mujeres, que además de tener que afrontar las construcciones sociales existentes en torno a lo que implica ser mujer, y en específico ser madre, deben vivir con la realidad de tener un hijo o hija con discapacidad, lo cual genera una serie de desafíos y demandas específicas para las mismas.

Además, sobre este tema, se da un énfasis especial en la vinculación que deben realizar estas mujeres, por la condición de sus hijos e hijas, con diversas instituciones con las que se relacionan, ya sea de forma directa o indirecta. Ante esto, se encuentra que la población sujeta de estudio está en constante interacción con las escuelas de educación especial, con las cuales se vinculan la mayoría del tiempo entre semana; es por esta razón que las mismas se consideran como una de

las instituciones que permiten brindar un panorama de esta relación compleja, dinámica e interesante; al contrario de otras instancias o espacios en los que se genera un acercamiento más esporádico, como es el caso de las instituciones de salud.

Por otro lado, también es necesario profundizar sobre la pertinencia teórica y académica de desarrollar esta investigación, la trascendencia social de investigar la temática enunciada, la importancia de la misma para la profesión de Trabajo Social, y por último, el interés y la necesidad de su desarrollo para la Escuela de Trabajo Social, así como para la población sujeta de estudio, y las escuelas de educación vinculadas con la investigación.

Primeramente, es necesario mencionar que, según Fernández (2014) los discursos hegemónicos han constituido la maternidad como un hecho natural, individual, privado y exclusivo de las mujeres, lo cual oculta los elementos históricos, sociales y culturales que se relacionan con las experiencias maternas, promoviendo que en algunas investigaciones éstas hayan sido una cuestión omitida, devaluada y desestimada.

Imaz (2006) también señala que la maternidad se convierte en la expresión máxima de la diferenciación entre los sexos, ya que a partir de argumentos biologists en torno a la misma, se han establecido funciones desiguales para hombres y mujeres; esto se respalda o fortalece por el hecho de que estos discursos le conceden a las mujeres la necesidad de identificarse con el ideal materno, y acceder a una identidad ilusoria que es falsamente unitaria y totalizadora, la cual les confiere seguridad ante las incertidumbres que podría colocarles esta función.

Lo anterior justifica la importancia de profundizar sobre las comprensiones y construcciones existentes en torno a la maternidad y cómo estas se expresan en la vida cotidiana de las mujeres, esto mediado por diferentes condiciones vinculadas a la etnia, clase, identidad de género, orientación sexual y, en particular para esta investigación, la condición de discapacidad de sus hijos e hijas, lo cual se relaciona con el concepto de interseccionalidad, mencionado en el marco teórico.

Es por esto que se establece que la comprensión de la maternidad debe ser enmarcada en su carácter estructural, el cual evidencia que la misma trasciende el

ámbito de lo personal y que tiene implicaciones de carácter social, económico, político, cultural, entre otras.

La maternidad ejercida por las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, se encuentra enfrentada, además de las demandas tradicionales del “ser madre”, a otras relacionadas con las comprensiones existentes en torno a la discapacidad. Al respecto Sarto (1999) expone que:

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado (...) La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los por qué. (p.02)

Estos sentimientos se vinculan con las construcciones históricas y sociales existentes sobre la discapacidad, las cuales han estado ligadas mayoritariamente a prejuicios, mitos y estereotipos con valoración negativa de esa condición. Lo anterior, según el Instituto Interamericano de Derechos Humanos (IIDH) (2007) “(...) condiciona los modos de comprender y atender la discapacidad y las respuestas de la sociedad donde han prevalecido.” (p.7), siendo que los paradigmas o modos de comprensión de la discapacidad, van desde visiones de estas personas como “fenómenos”, hasta recientes comprensiones de las mismas como sujetos de derechos.

En este punto también se reafirma la importancia de vincular esta investigación con las respuestas brindadas por las escuelas de educación especial, como parte de las instituciones ejecutoras de políticas sociales que atienden la población con discapacidad, y que podrían también dar respuestas a las mujeres madres, visualizando cómo se concibe y construye la maternidad desde estas.

Especialmente, porque la dinámica de las escuelas de educación especial es muy particular, y fomenta que algunas de las mujeres transcurran cotidianamente en las mismas; además, se reconoce por estas instituciones el papel fundamental de las personas progenitoras y familias en el desarrollo y avance de la persona con discapacidad a nivel educativo, por lo que es necesario identificar las peticiones, solicitudes o cargas que le son colocadas a las mujeres madres.

Parte de la trascendencia social de la investigación de esta temática se puede justificar con el hecho de que, según la Organización Mundial de la Salud (2011), un 15% de la población mundial se encuentra en condición de discapacidad, lo que representa un total de mil millones de personas en esta condición, a lo que se suma un total de dos mil millones de habitantes que se relacionan diariamente con personas en esta condición, grupo conformado principalmente por familiares cercanos. De este grupo se puede inferir que la mayoría son mujeres que, por los roles de género establecidos, asumen primordialmente, por no decir de manera exclusiva, la responsabilidad de sus hijos e hijas.

En relación con la maternidad, a nivel internacional existen convenios ratificados por el país como la Convención Belén do Para (1994) y la Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW) (1979), que le colocan al Estado la responsabilidad de velar para que las mujeres tengan una educación y vida sin patrones estereotipados de comportamiento, sin prácticas basadas en la inferioridad y desde la comprensión adecuada de la maternidad, reconociendo la responsabilidad común en la educación y crianza de hijas e hijos.

La Convención Belén do Para (1994), en el artículo 6 menciona el derecho de la mujer a “ser libre de toda forma de discriminación”; y a “ser valorada y educada libre de patrones estereotipados de comportamiento y prácticas sociales y culturales basadas en conceptos de inferioridad o subordinación”.

En la misma línea la CEDAW (1979) menciona en el artículo 5, que los Estados partes tomarán medidas apropiadas para

(...) modificar los patrones socioculturales de conducta de hombres y mujeres, con miras a alcanzar la eliminación de los prejuicios y las prácticas consuetudinarias y de cualquier otra índole que estén basados en la idea de la inferioridad o superioridad de cualquiera de los sexos o en funciones estereotipadas de hombres y mujeres (...) garantizar que la educación familiar incluya una comprensión adecuada de la maternidad como función social y el reconocimiento de la responsabilidad común de hombres y

mujeres en cuanto a la educación y al desarrollo de sus hijos. (CEDAW, 1979)

De esta manera, se interpreta que a nivel internacional estas convenciones ven en la modificación de patrones socioculturales un punto de partida para poder garantizar derechos a las mujeres en todas las dimensiones de su vida. El presente proceso investigativo comparte los principios propuestos por estas convenciones, cuestionando los discursos y prácticas tradicionales colocados a las mujeres sobre su maternidad, por lo tanto existe la posibilidad de contribuir, mediante conocimiento y reflexión, a la erradicación de los mismos.

También, en el caso de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, la Convención sobre los derechos del niño (1989) en su artículo 23, señala que los Estados deben brindar a los responsables del cuidado de las personas con discapacidad la asistencia solicitada. De manera que, se evidencia la demanda de atención a las necesidades de quienes asumen el cuidado de estas personas, buscando que esta sea adecuada, tanto para el estado del niño o niña, así como para las circunstancias de sus padres, madres o personas encargadas. Sin embargo, en el caso de la maternidad, la misma es pensada como un deber inherente a la mujer, y lejos de ser atendida, es demandada por todos los sectores de la sociedad.

En el caso de Trabajo Social, la profesión se encuentra inserta en espacios de atención vinculados a la salud, educación, asistencia, entre otros, a los que acceden mujeres con hijos e hijas con discapacidad, en los que se da la necesidad de tener una comprensión crítica de las mediaciones existentes en la vida de estas mujeres.

De manera que es preciso para la profesión, tener una visión amplia, la cual permita que, a estas mujeres se les pueda dar respuestas desde la identificación de sus verdaderas necesidades y demandas, incidiendo en sus vidas no solo desde los espacios de intervención, sino también desde la gestión de la política pública, haciendo visibles los derechos de esta población.

Es preciso para la profesión, mediante los procesos de investigación, fomentar una mirada crítica que cuestione las construcciones tradicionales en torno al género y la discapacidad, la cual promueva la igualdad sin perder de vista las

diferencias individuales de cada persona. También es importante visibilizar la necesidad del ejercicio, promoción y protección de los derechos sociales, económicos y políticos de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad.

Al contextualizar el proceso de investigación desde la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica, este se vincula con uno de sus desafíos contextuales el cual es pasar “De la violencia social a la democratización de la vida cotidiana y convivencia social”, siendo que las construcciones tradicionales existentes en torno a la maternidad y discapacidad se relacionan en la cotidianidad con expresiones de violencia y desigualdad, las cuales pueden ser visibilizadas en este proceso de investigación, denunciando las mismas como un impedimento para la democratización de la vida cotidiana para estas mujeres.

La formación desde la Escuela de Trabajo Social tiene dentro de su bagaje teórico crítico el estudio y análisis de las categorías de clase, género, discapacidad, desigualdad, entre otras, que se establecen como herramientas teóricas para tener una visión crítica del rol que cumplen las mujeres dentro de una sociedad patriarcal y capitalista, y vislumbrar las situaciones y posiciones de desigualdad que viven las personas que directa o indirectamente están vinculadas con personas con discapacidad.

Al tener claridad sobre la importancia del tema de investigación, es necesario acercarse a diferentes investigaciones nacionales e internacionales que han discutido en relación a la maternidad, discapacidad y/o atención estatal, lo cual se aborda por medio del Estado de la Cuestión en el siguiente apartado.

1.2. Estado de la cuestión

Para generar un acercamiento más concreto al tema de investigación, se procedió a analizar 22 diferentes investigaciones nacionales e internacionales que permitieron plantear algunas categorías, las cuales mostraron los principales consensos, disensos y tendencias que se han dado con respecto al tema.

Así mismo, este ejercicio tuvo la finalidad de identificar los puntos de análisis que no se tomaron en cuenta en dichas investigaciones para que, a partir de estos, se pudiera ir develando el planteamiento del problema de esta investigación,

desde una perspectiva que comprendiera los avances desarrollados hasta ahora y los vacíos encontrados sobre el tema.

Se trabajó con base en siete categorías las cuales fueron: concepciones de maternidad; comprensiones en torno a la discapacidad; vulnerabilidad y cuidado; impacto de la discapacidad en la dinámica familiar, proyecto de vida, y afectividad de los padres y madres; afirmaciones y omisiones que reproducen visiones tradicionales; papel del Estado; y enfoques desde Trabajo Social.

El contenido y desarrollo de dichas categorías se encuentra en el anexo 1, sin embargo, se presentará en el siguiente subapartado el balance general de todas las categorías antes mencionadas. (Ver anexo no.1)

1.2.1. Balance del estado de la cuestión.

Como un primer aspecto, se puede concluir que el tema sobre el impacto que recibe las familias por la presencia de un hijo o hija con discapacidad, ha sido en su mayoría abordado por carreras feminizadas, siendo Psicología y Trabajo Social las que más se han acercado al desarrollo del mismo.

Así mismo, aunque 18 de las investigaciones rescatan el papel mayoritario (por no decir absoluto) de las mujeres en torno al cuidado de los hijos e hijas, solo 8 de ellas- aunque no es su tema principal de investigación- profundizan sobre las condiciones estructurales y discursos que generan el cómo se piensa y se asume la maternidad, y por qué son las mujeres las que asumen dicha labor.

Sin embargo, en las conclusiones de la mayoría de estas investigaciones que profundizaron teóricamente y a su vez trabajaron directamente con las madres y padres, no se logra un análisis conjunto de lo expresado por las mujeres y los aportes teóricos que fundamentaron las mismas, solo la investigación de Muñoz (2011) consigue hacer esta articulación. Lo anterior lleva a señalar la importancia de que el análisis a realizar retome las voces de los sujetos de investigación y pueda articularlas con explicaciones teóricas mayores, de manera que no se caiga en una simplicidad en los resultados.

Lo desarrollado hasta ahora, se ve reforzado por el hecho de que la mayoría de las investigaciones que no profundizan en explicaciones teóricas, llevan a cabo afirmaciones que reproducen estereotipos, roles tradicionales y culpabilización en

la forma en la que las madres, padres y personas cuidadoras asumen la crianza de las personas con discapacidad en sus vidas.

La idea de lo “normal” también viene a jugar un papel fundamental, en tanto se evidencia que 6 de las investigaciones señalan que las frustraciones de los padres y madres con respecto a sus hijos e hijas con discapacidad, están transversalizadas por las construcciones sociales existentes de la “normalidad”, lo cual se puede vincular con los sentimientos negativos que se dan cuando los padres y madres se enfrentan al diagnóstico de sus hijos e hijas, según 10 investigaciones.

En esta misma línea, el impacto de las construcciones sociales de lo “normal”, también se encuentra planteado por Cubillo & Vargas (2007) y Rodríguez (2015) en tanto señalan que algunas mujeres renuncian inclusive a su sexualidad y feminidad por haber engendrado un hijo o hija enferma (no “normal”), por lo que se autoculpan o son culpadas por otras personas. La demanda de normalidad también se expresa desde las mismas investigaciones, ya que se encuentra que 6 de ellas propician o promueven que padres y madres busquen la adaptación exitosa de sus hijos e hijas, concentrando esfuerzos para que las personas con discapacidad tengan características “normales” para integrarse a la sociedad.

Por otro lado, las comprensiones tradicionales que tienen las mujeres participantes en las investigaciones en torno a lo que es e implica su propia maternidad, reflejan la necesidad de profundizar y colocar, por lo menos desde el espacio investigativo, nuevas construcciones en torno a cómo ejercer la maternidad de personas con discapacidad, que estén vinculadas a la desnaturalización de los roles tradicionales patriarcales.

Con relación a los roles diferenciados asumidos en el ejercicio de la maternidad y paternidad, se colocan como actores que mantienen y reproducen estas visiones: el Estado, sus instituciones y las familias; los mismos, fueron poco abordados en las investigaciones revisadas, debido a que no se profundizó en los discursos y demandas específicas que estos colocan en la vida de las mujeres y las implicaciones que generan en sus prácticas sociales particulares; peor aún, desde las mismas investigaciones se reforzaron los discursos que son reproducidos por

estas instituciones sociales, lo cual se aleja de una visión transformadora de la sociedad.

Por otra parte, las diversas contradicciones con respecto a la concepción de discapacidad evidencian la necesidad de que los procesos investigativos, en los que se tome en cuenta esta condición, presenten una claridad teórica de la misma con base en el paradigma social, debido a que esto permitirá evidenciar la capacidad o incapacidad del medio social para dar respuestas a las necesidades de las personas con discapacidad, y no se adjudicará una responsabilidad individual o familiar de “adaptación” a la sociedad.

Así mismo, se identifica que quienes asumen el rol de cuidado de las personas con discapacidad se encuentran en un espacio de vulnerabilidad e invisibilización, ya que se prioriza la realidad de la persona con discapacidad y no la de quienes se ven en la responsabilidad de velar por las mismas; esto se puede ligar con el señalamiento de las investigaciones de Miranda (2006), Cubillo & Vargas (2007), García (2011) y Arias & González (2009) sobre la necesidad de reforzar las políticas públicas que se dirijan no solo a la atención de la población con discapacidad, sino también de sus familias.

De ahí la importancia que este proceso de investigación centre la atención en la situación de las personas cuidadoras, al evidenciarse que estas han sido invisibilizadas a pesar de las repercusiones ligadas a la discapacidad. No se puede obviar que 10 investigaciones enfatizan en que la dificultad en el cuidado de una persona con discapacidad está vinculada directamente con el tipo de discapacidad que estas posean y con muchos otros factores que ya se han mencionado anteriormente.

En relación con los aspectos que vulnerabilizan las condiciones de cuidado, se determina que muchas investigaciones no profundizan en las razones estructurales que configuran las distintas expresiones cotidianas que hacen que la labor desarrollada por madres, padres o cuidadores sea tan desafiante.

Así mismo, se identifica que existen factores como la condición de género, el tipo de discapacidad, la comprensión de la discapacidad, la falta de información, la falta de apoyo profesional, la discriminación de la sociedad, la falta de respuesta

del Estado, las construcciones patriarcales, entre otros, los cuales dificultan el cuidado de las personas con discapacidad, en especial, el desarrollo de la labor que se le asigna a las madres.

Lo anterior también lleva a profundizar si las investigaciones revisadas, analizan de manera satisfactoria las dificultades particulares que enfrentan las mujeres en el cuidado de una persona con discapacidad. Se puede señalar que 13 de las investigaciones apuntan la existencia de una dificultad diferenciada en el cuidado según el género de la persona cuidadora, señalando que el rol social e identidad de la mujer determina la forma en que se les atribuye una mayor carga; sin embargo, 6 de esas 13 investigaciones no cuestionan el hecho de que esta responsabilidad recaiga en ellas.

También, 8 investigaciones señalan que el proyecto de vida de las mujeres se redirecciona a la renuncia de las expectativas, deseos y proyectos propios, pero no se profundiza en el porqué de esto; al contrario, se encuentran 5 tesis que cuestionan o culpabilizan el hecho de que las mujeres generen relaciones de dependencia y sobreprotección en sus hijos e hijas, colocado desde el impacto negativo que tiene sobre ellos y ellas, y no así en lo que implica para su propia vida como mujeres, más allá del rol de madre.

De manera que no solo se vislumbra la necesidad de que la investigación se centre en personas cuidadoras, sino también en las particularidades de las mujeres, debido a que sus condiciones para realizar esta labor son cualitativa y estructuralmente diferentes.

Además, se devela que la mayoría de las investigaciones trabajan el tema sin hacer diferenciación sobre si se toma como sujeto de investigación a los padres, madres o personas cuidadoras, lo cual implica que son pocas investigaciones las que se centran exclusivamente en la maternidad, y las que lo hacen, no necesariamente aportan desde una visión crítica, siendo que en algunos casos se elige a las madres desde la concepción de que el cuidado es un asunto femenino exclusivamente.

Resulta también importante en estas conclusiones, señalar el hecho de que Sanabria (2008) y Cubillo & Vargas (2007) apuntan que la comprensión de la

relación binomial mujer-madre se ha institucionalizado en el Estado y sistema de salud; lo cual vendría a reforzar las críticas que Miranda (2006) realiza sobre este último, en las cuales lo identifica como una entidad que reproduce una visión tradicional de la maternidad.

Desde la comprensión de que las familias están en una constante relación con los sistemas de salud (esto debido a la óptica propia del paradigma normalizador tan enraizado en la sociedad) se puede ver cómo las mujeres se exponen constantemente a un sistema que no las concibe más allá de su maternidad, en su dimensión de mujeres, sistema que, además, de acuerdo con los autores y autoras, les remite sentimientos de dolor, incompreensión y carencia de sensibilidad.

Desde la profesión de Trabajo Social se encontraron un total de 7 investigaciones que abordan el tema del cuidado de personas con discapacidad, 4 desde las particularidades expresadas en los núcleos familiares y 3 desde la cotidianidad de los sujetos de investigación en miras de crear estrategias y métodos de intervención.

Se puede afirmar que tres de estas investigaciones no fomentan una perspectiva crítica de sus objetos de estudio; y a pesar de que las otras cuatro sí la tienen, lo que se refleja en su proceso investigativo, hacen propuestas de los alcances de la profesión que se podrían considerar idealistas o demasiado abarcativas para ser concretables; a modo de ejemplo Monge (2006) señala que el papel que puede llevar a cabo la profesión con la población con discapacidad, es lograr el nivel máximo de la vida independiente ofreciendo tratamiento individual, con el propósito de reforzar los aspectos positivos de su persona.

Como un aspecto aparte, también se puede señalar que en las investigaciones de Sanabria (2008) y Arias & González (2009) se recomienda a la Escuela de Trabajo Social fomentar investigaciones en torno a la temática de la situación de los padres, madres o personas cuidadoras de personas con discapacidad.

Finalmente con respecto a las temáticas abordadas por las diferentes investigaciones, se concluye que estas han girado en torno a temas como: experiencias, vivencias, necesidades o niveles de estrés de padres madres y

personas cuidadoras de personas con discapacidad; estrategias o lineamientos teóricos- metodológicos para la intervención con los mismos; influencia de patrones de crianza patriarcales en la forma en que se ejercen las maternidades; y la simbolización que tiene la maternidad por parte de las mujeres madres.

Dadas las anteriores reflexiones sobre el Estado de la Cuestión, se llega a la conclusión de que las diferentes investigaciones revisadas establecen algunos vacíos en sus análisis, así como recomendaciones a futuras investigaciones, que develan la pertinencia de profundizar en el tema “La maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad: particularidades en el marco de la atención estatal”. De esta forma el presente Estado de la Cuestión aportó ejes problemáticos, los cuales también permiten la abstracción de un objeto de estudio, el cual se desarrolla en el siguiente apartado.

1.3. Objeto y problema de investigación

A partir de las consideraciones finales del Estado de la Cuestión, se puede afirmar que, aunque existe una noción generalizada en las investigaciones, con respecto al hecho de que las mujeres asumen un papel predominante en el cuidado y educación de las personas con discapacidad, las implicaciones sociales, económicas, culturales y políticas de ejercer la maternidad de un hijo o hija con discapacidad no han sido abordadas a profundidad como un objeto investigativo.

Si bien algunas investigaciones intentan dar explicaciones sobre las condiciones estructurales y discursos que inciden en el ejercicio de la maternidad, es escaso el análisis que relacione lo expresado por las mujeres, con bases teóricas vinculadas a categorías analíticas como: género, patriarcado, maternidad, capitalismo, entre otras.

Además, se hace referencia a cómo la sociedad intenta normalizar a las personas con discapacidad; pero se invisibiliza las demandas sociales que se les colocan a sus madres para lograr este objetivo.

Dichas demandas parecen ser obviadas en las investigaciones, porque se asumen como responsabilidades “naturales” de las mujeres, lo cual se refleja desde las conclusiones y/o recomendaciones, en las que se parte de la responsabilidad y culpa de la madre o las familias en todo lo referente con sus hijos e hijas.

Es por estas razones, que se considera vinculante establecer como objeto de investigación:

La maternidad de mujeres con hijos e hijas con discapacidad

Ahora bien, al establecer la maternidad como objeto investigativo, se parte de varias premisas fundamentales. La primera es que la maternidad tal y como está concebida, responde a construcciones sociales y culturales que son a su vez vinculantes a principios e intereses, patriarcales y capitalistas. Este hecho se encuentra invisibilizado, por, entre otras razones, el carácter natural que se le ha asignado a los roles sociales llamados maternos.

Cook y Cusack (2009) colocan que, de manera general, las mujeres son devaluadas desde todos los sectores de la sociedad, y son condicionadas socialmente para internalizar estereotipos y cumplir un papel subordinado. La maternidad tradicional cumple con estos parámetros, ya que ha sido utilizada y manipulada para controlar las posibilidades de las mujeres.

Un ejemplo de lo anterior se refleja en el hecho que, de acuerdo con la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (2017) realizada por el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC), durante el 2017 las mujeres dedicaron aproximadamente 72, 1 horas semanales en trabajo doméstico no remunerado el cual incluye el cuidado, mientras que los hombres solo dedicaron 27, 9 horas, en esta misma labor.

Otra premisa de la cual se parte, es que las mujeres con hijos e hijas con discapacidad no solo viven y se enfrentan con las construcciones existentes en torno a lo que deben ser y hacer como madres; sino que también están mediadas por las comprensiones que giran en torno a la condición de discapacidad de sus hijos e hijas, lo cual tiene implicaciones en su ejercicio cotidiano de la maternidad, otorgándole demandas particulares que deben ser revisadas desde una comprensión integral de la situación de las personas.

La importancia de cuestionar la maternidad y visibilizar las condiciones en las cuales se ejerce, parte de lo señalado por Cook y Cusack (2009), sobre que la falta de reconocimiento y eliminación de los prejuicios y estereotipos de género, exagera la impunidad ante la violación de los derechos de las mujeres. Por lo que

se comparte la afirmación de que visibilizar los estereotipos de género e identificar el daño que producen, resulta un ejercicio crítico para su erradicación.

Por otro lado, entre las conclusiones del Estado de la Cuestión resaltan las dificultades y problemáticas suscitadas en el vínculo establecido entre las mujeres con hijos e hijas con discapacidad y las diferentes instituciones estatales que brindan servicios de atención dirigidos a sus hijos e hijas, en otras palabras, instituciones que ejecutan políticas sociales dirigidas a personas con discapacidad.

En ese sentido destaca el mantenimiento y la reproducción, desde dichas instancias, de visiones tradicionales en torno a la maternidad, la institucionalización del binomio mujer = madre, y la invisibilización de las necesidades materiales, informativas y emocionales de las mujeres. Todos estos son aspectos mencionados, pero no profundizados en las investigaciones.

En esta misma línea, se concluyó que las familias de las personas con discapacidad, y sobre todo las mujeres, no reciben una atención particular por parte de las instituciones, desde la cual se vele por sus necesidades. La mayoría de las acciones dentro de estas instancias están pensadas en función de las personas con discapacidad, y aunque se reconoce el impacto de las barreras existentes en torno a la discapacidad en las familias, esto no ha sido llevado a un análisis mayor.

Lo anterior, permite el planteamiento de distintas interrogantes tales como: ¿En qué medida el Estado mediante sus instituciones coloca demandas a las mujeres desde una visión tradicional de la maternidad?, ¿De qué forma se relacionan los estereotipos sobre discapacidad con el ejercicio de la maternidad? ¿Cuáles son las vivencias y/o experiencias de las mujeres con hijos o hijas con discapacidad en relación con las instituciones?, ¿Es la atención institucional brindada lo suficientemente abarcativa para responder a las necesidades y demandas de las mujeres, o solo se centraliza en sus hijos e hijas?

Estos dilemas aportan a la complejización del objeto de investigación antes planteado, de manera que resulta vinculante el colocar el análisis del ejercicio de la maternidad dentro del marco de los servicios brindados por algunas de las escuelas de educación especial que forman parte de las instituciones ejecutoras de políticas sociales dirigidas a personas con discapacidad.

Por lo tanto, se busca dar respuesta a la pregunta:

¿Cuáles son las condiciones que inciden en el ejercicio de la maternidad de mujeres con hijos e hijas con discapacidad, que reciben servicios de la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil y el Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell?

En este sentido se parte de que existen una serie de condiciones históricas, culturales, socioeconómicas y políticas ligadas a los diferentes sistemas de dominación y exclusión imperantes, que inciden y se expresan de manera concreta en el ejercicio de la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad.

También se parte del hecho que, las instituciones estatales, en este caso específico las escuelas de educación especial, podrían generar acciones que aporten al desarrollo de una maternidad tradicional hegemónica en las mujeres, y no una que esté en correspondencia con el enfoque de derechos humanos. Según Lagarde (1995) “(...) las instituciones – sociales, estatales y culturales- controlan y reproducen los cuerpos a través de procesos pedagógicos en los que se enseña, aprende, se internaliza, se actúa, se rehúsa y se cumple, con los deberes corporales genéricos” (p.15).

Aunado a esto, las escuelas de educación especial son vinculantes debido a que cumplen con dinámicas particulares, que solo son vividas por las familias de las personas con discapacidad, debido a que, por los horarios, lejanía y diferentes condiciones de los y las estudiantes, las personas encargadas (que generalmente son las madres) deben permanecer en la institución. Así mismo, median los procesos de aprendizaje y conocimiento que dan estas escuelas a las familias de sus estudiantes, debido a que mayoritariamente se conciben como unas de las fuentes de información y apoyo más cercanas para las madres.

Es importante rescatar que, para dar respuesta a este problema, también se considera imprescindible recuperar las condiciones que, desde la perspectiva de las mujeres, han facilitado o limitado el desarrollo del ejercicio de su maternidad, con el hecho particular de la presencia de un hijo o una hija con discapacidad. Vinculando dichas perspectivas con los desarrollos teóricos expuestos en el marco teórico.

De manera que se quiere recuperar la voz de las usuarias de estos servicios, pero también hacer una reflexión y análisis crítico sobre las mismas, aspecto que, valga señalar, fue uno de los principales vacíos encontrados en las investigaciones revisadas en el Estado de la cuestión.

Sin duda, dentro de un escenario nacional en el que las mujeres, siguen siendo el blanco principal de imposiciones patriarcales discriminatorias, es imprescindible generar cuestionamientos, que vislumbren vacíos, roles y estereotipos invisibilizados, que se traducen en factores que limitan el goce y ejercicio de derechos humanos y libertades fundamentales en todas las esferas de la vida. (CEDAW, 1979)

Teniendo claro lo concerniente al objeto y problema de estudio, corresponde ahora hacer referencia al objetivo general y los objetivos específicos que se pretenden alcanzar por medio del desarrollo de esta investigación.

1.4. Objetivos de investigación

Tomando en cuenta la direccionalidad que atribuye el objeto y problema de investigación, es necesario plasmar en los objetivos generales y específicos la forma en que se desarrollará la investigación.

1.4.1. Objetivo general.

Analizar el ejercicio de la maternidad en mujeres con hijos e hijas con discapacidad que reciben atención por parte de la ENI y Escuela Centeno Güell, el aporte de las mismas al desempeño de este rol, así como las condiciones sociales, económicas, políticas y culturales que inciden en la expresión de la maternidad.

1.4.2. Objetivos específicos.

1. Analizar las condiciones históricas, culturales, socioeconómicas y políticas que inciden en el ejercicio de la maternidad y sus expresiones concretas.
2. Identificar desde las perspectivas de las mujeres, las condiciones que han incidido en el desarrollo del ejercicio de su maternidad, particularizada por la presencia de un hijo o hija con discapacidad.
3. Analizar la contribución de la ENI y Escuela Centeno Güell en la construcción de la maternidad, desde la perspectiva de las mujeres con hijos

e hijas con discapacidad y las personas profesionales de dichas instituciones.

Para el desarrollo de los objetivos aquí propuestos, es necesario hacer referencia a las comprensiones sobre el método y al proceso investigativo desarrollado, lo cual se coloca en el siguiente capítulo.

Capítulo II: Método y proceso investigativo

En el presente apartado se profundiza en la comprensión del método desde el cual se colocan las investigadoras y como se aplicó el mismo durante el proceso, así como los momentos llevados a cabo para desarrollar la presente investigación.

2.1. Discusión sobre el método

La discusión sobre el método de investigación no se limita a la simple exposición de un tipo específico de método, sino que plantea la necesidad de exponer cómo se entiende la realidad, el conocimiento y la investigación en sí, esto en tanto, el método según Lessa (2000) es la relación entre el sujeto y objeto, la cual contiene una comprensión ontológica sobre qué es la realidad y una comprensión epistemológica sobre si se puede o no conocer la misma.

Se puede vislumbrar también que la comprensión ontológica y epistemológica con la cual se vinculen las personas investigadoras, tendrá incidencia sobre la concepción del método que se desarrolle durante el proceso investigativo. La reflexión sobre estos aspectos debe ser un ejercicio consciente durante la investigación, de manera que la misma cuente con una rigurosidad dada por la congruencia de lo ontológico, lo epistemológico y lo metodológico.

En primer lugar, es imprescindible reflexionar sobre la realidad, debido a que la misma se comprende como una totalidad compleja, dinámica y contradictoria. Según Montaña (2000) esto exige comprender los fenómenos sociales desde tres aspectos: 1- en sus determinaciones económicas, culturales y políticas, 2- en su relación de mutua determinación con los fenómenos de mayor universalidad, y 3-en su procesualidad y movimiento como producto histórico.

La procesualidad histórica implica que los sujetos deben ser entendidos como históricos, producto de cómo se transforma la sociedad y los procesos de producción, ante esto se afirma que las verdades son históricas, tal como lo plantea Lessa (2000),

(...) el descubrimiento de la procesualidad histórica que articula su génesis con su configuración presente. Conocer el objeto significa también, conocer el proceso histórico que le es consubstancial - y no apenas su forma presente, como si esta no poseyera historia. (p.208)

Una idea que es necesario profundizar, refiere al carácter de totalidad y complejidad que presenta la realidad, sobre esto Lessa (2000) afirma que todos los objetos pertenecen a la totalidad, “(...) no hay relación social por más singular que sea, que no se parte (incluso por las mediaciones más distantes) de la historia de la humanidad. Todo lo que existe hace parte de una misma y única totalidad. (p.203)” Aunque se afirma la totalidad de la realidad, también se señala que los complejos universales y singulares son diferentes, y que es la síntesis de esas diferencias lo que funda la totalidad y da el carácter complejo a la realidad, esto en tanto sus partes y las relaciones entre las mismas son distintas y contradictorias.

En relación con la realidad, Montaña (2000) señala que existe también la racionalidad hegemónica, la cual comprende la realidad como la suma de partes aisladas o esferas autónomas e independientes unas de otras, “(...) procurando la mitificación de la realidad, crea una imagen fetichizada de la misma, que no supera la apariencia de los hechos.” (p.13).

La funcionalidad de este tipo de racionalidad para la manutención del orden vigente es evidente: ocultando el carácter de totalidad de la realidad, creando conocimientos segmentados y parciales, de los fenómenos aislados, lo que apenas permite alcanzar cambios puntuales, no más la transformación social, histórica. (Montaña, 2000, p.30)

De este modo, se puede comprender que incluso las ciencias sociales y las exactas o naturales, se encuentran impregnadas de esta racionalidad hegemónica que ha generado y reproducido como ciencia, aquella que reconoce que los hechos son dados inmediatamente. Según Lukács (1970) “El carácter no científico de este método aparentemente tan científico consiste, pues, en que no percibe el carácter histórico de los hechos que le sirven de base y desdeña ese carácter histórico (...) (p.40)

Lo anterior se relaciona con lo que menciona Guerra (1997) sobre la racionalización de la realidad desde la lógica formal abstracta, la cual se caracteriza por una priorización de los hechos singulares, totalmente aislados de una realidad dinámica y compleja, los cuales, a pesar de que tienen sus propias leyes

tendenciales que los determinan, se presentan de forma inmediata, como si hubieran surgido de sí mismos, totalmente deshistorizados.

Para avanzar de esos “hechos” a los hechos en el verdadero sentido de la palabra, es necesario penetrar en su condicionamiento histórico como tal y abandonar el punto de vista mediante el cual los hechos son dados como inmediatos: es preciso someterlos a un tratamiento histórico-dialéctico (...)” (Lukács, 1970, p.41)

De esta forma se comprende que la realidad, tal como lo plantea Lessa (2000), tiene una objetividad propia, que hace que esta, y no el método, sea el principal criterio de verdad, esto también quiere decir que, en el proceso de aprehensión de la realidad, hay más implicaciones que las de carácter metodológico.

En la misma línea, Pontes (2002) menciona que, “(...) el método de conocimiento de la realidad debe surgir del propio movimiento de la realidad, justamente para guardar fidelidad a su movimiento.” (p.206). De manera que, para poder investigar sobre la realidad, o representar la misma, el método de conocimiento de esta solo puede ser dado por la realidad en su movimiento.

La función social del método, (lejos de establecerse como el criterio de verdad) es que “(...) frente a lo desconocido nos indica cómo proceder para incorporarlo, con mayor eficiencia posible, a lo ya conocido” (Lessa, 2000, p.203). Esto supone que el método no son pasos establecidos universalmente para develar cualquier realidad a la que se acerca la persona investigadora; sino por el contrario, con base en lo que ya se conoce acerca del objeto de investigación, es que se puede realizar una aproximación del método más adecuada para conocer la realidad.

Lo anterior lleva a afirmar que no pueden existir dos investigaciones idénticas, ya que no existen dos objetos que puedan serlo; adquiere sentido lo planteado por Lessa (2000) de que el método tiene una dimensión de particularidad en tanto cada objeto precisa de un método particular para ser conocido.

Sin embargo, la tendencia que tenga el objeto hacia la singularidad o universalidad, determina la particularidad del método. En este sentido, Lessa (2000) señala que entre más tendiente a la singularidad sea el objeto, se precisará

de un método más particular y específico para conocerlo, por el contrario, entre más tendiente sea a la universalidad, el método resulta más genérico.

Al tomar en cuenta la complejidad existente para conocer la realidad guardando fidelidad a su movimiento, se presenta la necesidad de realizar un proceso dialéctico de conocimientos. Según Pontes (2003) “(...) obedece al movimiento ascendente de lo abstracto (real caótico), representación caótica de la realidad, a lo concreto (real pensado), combinando representaciones ideales con observaciones empíricas” (p.206-207).

Lessa (2000) menciona que este tipo de proceso dialéctico se puede llevar a cabo por medio del percurso ida y vuelta, donde el camino de “ida” representa la descomposición de lo caóticos en elementos simples, es decir, el conocimiento inmediato de la realidad; mientras que en la “vuelta” se trata de desvendar la relación de esos elementos entre sí y con la totalidad que no es aparente. En este proceso de acercamiento a dichas relaciones surgen nuevos desconocidos, que generan la necesidad de continuar con el proceso en forma constante y dinámica.

Este movimiento que realiza la razón permite desentrañar la complejidad histórica y social del objeto de estudio, impidiendo ver este de forma simple y deshistorizada, capturando por medio de la abstracción y aproximaciones, un sistema de mediaciones que dan paso a “(...) develar las fuerzas y procesos que determinan la génesis (nacimiento) y el modo de ser (funcionamiento) de los complejos y fenómenos que existen en una determinada sociedad” (Pontes, 2003, p.210).

La forma para realizar este proceso reflexivo es por medio del trinomio: singularidad, universalidad y particularidad. En la universalidad, se presentan las determinaciones y leyes tendenciales de un complejo social; la singularidad, se vislumbra en el inmediatez de la vida cotidiana; y la particularidad, es la dialéctica entre lo universal y lo singular, un campo de mediaciones que permite ir negando la inmediatez y develando la génesis y modos de ser de los hechos sociales. (Pontes, 2003)

De manera que, ante lo desarrollado hasta el momento, se puede concluir que el objeto de esta investigación responde a una totalidad compleja, dinámica,

contradictoria e histórica; que con la finalidad de entender sus particularidades es necesario develar las fuerzas y procesos que determinan su génesis y su modo de ser; para esto, el mismo señaló la mejor forma para conocerlo, es decir el método adecuado para la presente investigación.

2.1.1. Reflexión final sobre el método.

Con base a la discusión conceptual antes expuesta, es posible colocar la manera en que se desarrolló el método en el proceso investigativo desarrollado, en cual hubo importantes momentos de reflexión y análisis que permitieron acercarse sucesivamente al objeto y definirlo; así como develar su singularidad, particularidad y universalidad.

Se puede señalar que en un primer momento la discusión del objeto por parte de las investigadoras giró en torno a la influencia de los estereotipos de género y discapacidad en la vivencia de la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, ya que, por la experiencia de la práctica universitaria en una de las escuelas, este se consideraba un aspecto central.

Sin embargo, la construcción, profundización teórica y análisis de los antecedentes, así como los aportes de profesoras expertas en el tema, permitió reflexionar que dichos estereotipos eran una manifestación cultural de estructuras de desigualdad mayores, de manera que se consideró importante mantener el análisis de los mismos, como parte importante de la investigación, pero no como el objeto en sí.

Posterior a esto, los acercamientos dados en el marco del diseño de la investigación, permitieron observar la representación caótica de la realidad mencionada por Pontes (2003), con diferentes elementos considerados importantes a tomar en cuenta como: las vivencias cotidianas de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad; las dinámicas particulares de los centros de educación especial u otras instituciones con las cuales las mismas se relacionaban; y las características propias derivadas de la discapacidad.

Las aproximaciones dadas a las discusiones teóricas existentes sobre la maternidad, permitieron colocar la importancia de cuestionar en el contexto de estas mujeres la misma, pensada hasta entonces como una vivencia; sin embargo, existía

confusión en qué medida el objeto también se debía orientar hacia la temática de la discapacidad y el abordaje que desde el Estado se dada de la misma.

El objeto presentado en el diseño se definió como *La influencia del abordaje estatal de la discapacidad en la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad*; y como problema *¿Cuáles son las particularidades de la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, a partir de su vinculación con las instituciones del Estado que abordan la discapacidad?*

El primer señalamiento del comité asesor sobre dicho objeto giró en torno a que el mismo era poco preciso y muy amplio, ya que contenía diferentes temas agrupados; además de que no era congruente del todo con el tema planteado, el problema y el desarrollo teórico realizado; el cual se direccionaba principalmente hacia el análisis de la maternidad, aspecto que no reflejaba dicho objeto.

De manera que a esto siguieron importantes discusiones sobre cuál era en sí el interés de la investigación; qué aportaba el Estado de la Cuestión en la definición del objeto; y cómo se podía plantear el mismo de manera concreta. Un punto de partida fue definir como interés central la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad; sin tener claridad aún de que la misma podía constituirse como el objeto de la investigación.

Una dificultad presentada para concretar esto fue el poder separar el objeto (desde un interés investigativo) de otros factores, como el priorizar el elemento de discapacidad o la lógica de las instituciones estatales que brindan atención a las personas con discapacidad.

Para esto, tuvo que discutirse (a lo largo del primer semestre de la investigación) por parte de las investigadoras y la directora de tesis que, aunque la discapacidad es un elemento que transversaliza la investigación, el estudio no giraba en torno a la misma, sino que esta constituía una condición que mediaba y generaba contextos particulares en la vida de las mujeres; aspecto también considerado en el caso de las escuelas, sobre las cuales se reflexionó que no se buscaba hacer una comparación de las mismas, o ver únicamente la maternidad desde estas, por lo que se asumió los centros de educación especial como otra condición que intervenía, interrelacionada con otros factores.

Ante esto, se evidencia cómo la determinación del objeto implicó el reflexionarlo como parte de una realidad compleja, dinámica y contradictoria, que solo fue posible de ser comprendida en su propio movimiento, partiendo de elementos conocidos de la cotidianidad de las mujeres, hacia la profundización de otros que no lo eran, mediante acercamientos teóricos y procesos de abstracción, lo cual puede señalarse como un proceso dialéctico de conocimientos, el cual se mantuvo en toda la investigación.

Ligado a la constitución de la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad como objeto de la investigación, se consideró qué problema o interrogante se quería responder sobre la misma. Ante esto, a partir de que el proceso desarrollado hasta el momento había permitido visualizar la existencia de condiciones que median la maternidad, se planteó el interés de conocer cuáles eran las mismas y de qué forma incidían en la vida de las mujeres.

Sobre el problema se valoró si se debía hacer referencia a la vivencia de la maternidad o al ejercicio de la misma; las discusiones con el comité asesor llevaron a señalar que la maternidad ante todo es un ejercicio de las mujeres que bajo ciertas condiciones impuestas se vivencia de forma particularizada, por lo cual se definió desde ese momento hacer referencia a esta como un ejercicio.

Por otro lado, se puede señalar que los objetivos de la investigación, reflejan los aspectos mencionados por Montaña (2000) como necesarios para comprender los fenómenos sociales: las determinaciones económicas, culturales y políticas; la mutua determinación con fenómenos de mayor universalidad; y la procesualidad y movimiento como producto histórico.

Lo anterior se afirma ya que para analizar el ejercicio de la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad se consideró pertinente profundizar las condiciones históricas, culturales, socioeconómicas y políticas que inciden en el mismo; rescatar las perspectivas de las mujeres sobre dichas condiciones; y analizar el aporte de las escuelas en la construcción de la misma.

Es aquí, que se puede retomar lo ya mencionado sobre cómo ante este panorama complejo presentado por el propio movimiento del objeto, se vuelve necesario desarrollar un proceso dialéctico de conocimiento, como método para dar

respuesta al problema y cumplir los objetivos, esto mediante el percurso de ida y vuelta.

De manera que, la dinámica desarrollada durante todo el proceso giró en torno a acercamientos sucesivos para comprender el fenómeno estudiado, en el cuales se daban distintos grados de profundización de los aspectos que se buscaban conocer. En este sentido la realidad se visualizaba en algunas etapas como un todo caótico presentado en la singularidad e inmediatez de la vida cotidiana de las mujeres, el cual fue descompuesto en elementos más comprensibles, como la realidad de discapacidad de sus hijos e hijas, la sobrecarga o cansancio que manifestaban, sus relaciones con las escuelas de educación especial, entre otros aspectos.

A partir de los mismos se busca en la universalidad, las determinaciones y leyes tendenciales del complejo social que podrían explicar e influir en dichos elementos singulares. Dicha universalidad representó un espacio desconocido, al cual fue posible acercarse mediante la construcción de diferentes categorías abordadas en el marco teórico, el marco jurídico político y en el contexto institucional, capítulos todos del presente documento.

Estos elementos de la universalidad, permitieron dejar de percibir la singularidad de la vida de las mujeres desde una representación caótica abstracta, y pasar a entenderla de manera más concreta. Además, los elementos teóricos y políticos recuperados facilitaron hacer una mirada selectiva de dicha singularidad, y poder retomar en las entrevistas solamente las perspectivas y opiniones que, por lo ya conocido, se consideró aportarían a la comprensión de la maternidad.

Estos momentos constituyen la dialéctica entre el proceso de ida y vuelta, ya que al descomponer lo caótico en elementos más comprensibles y al profundizar la universalidad mediante la construcción de los marcos antes citados y los elementos singulares recuperados en las entrevistas, se revelan nuevos elementos desconocidos que requieren otros grados de profundización.

La construcción del capítulo de análisis de resultados, la triangulación de la información establecida en los diferentes marcos y en las entrevistas, y la abstracción de las conclusiones, son parte de esta dialéctica ida – vuelta, en la que

se lograron develar las relaciones que determinan la maternidad y sus formas de ser, dentro de una complejidad histórica y social.

Lo anterior muestra las mediaciones particulares que permiten colocar la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad como un hecho social, y no inmediato o deshistorizado.

Por último, es necesario señalar la continuidad y dinámica de este proceso de ida y vuelta, ya que el mismo genera nuevos desconocidos, algunos que requirieron la profundización teórica en elementos no considerados inicialmente, como el tema de los factores de riesgo, sobreprotección, trastorno del espectro autista, entre otros. Además de visualizar nuevas vías de investigación.

2.2. Proceso investigativo

En este apartado se señalan los diferentes momentos dados en la investigación, recuperando las técnicas implementadas, criterios de selección de la población, instrumentos y recursos técnico-operativos utilizados, aportes del comité asesor, análisis y discusiones teóricas, entre otros aspectos.

El proceso desarrollado no es lineal, ya que la realidad es dinámica, por lo que constantemente fue necesario llevar a cabo procesos simultáneamente, o profundizar y reafirmar cierta información, en tanto se daba un mejor conocimiento del objeto de investigación; sin embargo, se organiza la información en momentos específicos para efectos expositivos.

De manera que se colocan 6 momentos investigativos: 1. acercamientos previos al objeto de investigación 2. conceptualización teórica 3. aproximaciones metodológicas 4. trabajo de campo y ordenamiento de resultados. 5. análisis de resultados y conclusión del proceso investigativo 6. Reflexión final del método.

2.2.1. Acercamientos previos al objeto de investigación.

Antes de comenzar el proceso del trabajo final de graduación de manera oficial, durante el segundo ciclo del año 2015, y primer y segundo ciclo del año 2016 se realizaron acercamientos relevantes que configuraron parte importante del proceso investigativo desarrollado.

A nivel personal, el interés inicial por hacer una investigación que reflejara la situación de las mujeres y de las personas con discapacidad, fue el resultado de

experiencias previas de las investigadoras en relación con sus proyectos de Trabajo Comunal Universitario (TCU) y las prácticas académicas realizadas en cuarto año; espacios en donde se trabajó principalmente con mujeres en situaciones de vulnerabilidad. Así mismo, la experiencia vivida por ambas en la práctica de quinto año, en el servicio de Trabajo Social que atendía a las familias de estudiantes con discapacidad en la ENI, permitió establecer claramente el interés por profundizar en la situación de las mujeres que tienen hijos e hijas con discapacidad, desde el análisis de su maternidad.

Por otro lado, a nivel académico, un primer acercamiento se da en el curso TS2022 “Epistemología III” del segundo ciclo del cuarto año de la carrera de Trabajo Social (2015), en el cual se solicitó definir el tema de interés a investigar, la justificación del mismo, e iniciar la elaboración de un estado de la cuestión.

Para el desarrollo de este último, el cual tuvo mejoras posteriores, se revisó un total de 22 tesis, 16 costarricenses y 6 internacionales, la mayoría para optar por el grado de licenciatura en diferentes carreras tales como: Trabajo Social, Psicología, Educación Especial, Enfermería, Pedagogía, y Educación. Dichas tesis fueron obtenidas en su mayoría de las bibliotecas de la UCR y la UNA, así como de las bases de datos universitarias. La información de cada una de las tesis revisadas se consignó en una tabla de Excel en un formato ficha retomando los aspectos de:

- Bibliografía
- Tema, período y objetivos
- Objeto y problema de investigación
- Perspectivas teóricas de las que se parte
- Técnicas de investigación
- Principales hallazgos o conclusiones
- Valoraciones críticas de las investigadoras
- Puntos interesantes o que llaman la atención

La misma permitió una mejor y más sistemática organización de la información, facilitando su análisis posterior en 7 categorías: concepciones de maternidad, comprensiones en torno a la discapacidad, vulnerabilidad y cuidado,

impacto de la discapacidad en la dinámica familiar, afirmaciones y omisiones que reproducen visiones tradicionales, papel del Estado, y enfoques desde Trabajo Social, así como las conclusiones que permitieron, en parte, delimitar el objeto y problema de investigación.

Posteriormente, en el curso TS0108 “Diseño de trabajo final de graduación” del primer ciclo del quinto año (2016), se profundizó en los aspectos ya mencionados, y se comenzó a definir una propuesta tentativa, que incluía aspectos concernientes al objeto de estudio, problema de investigación, objetivos, marco teórico, y consideraciones metodológicas sobre la delimitación geográfica, población, consideraciones éticas, cronograma de trabajo, etc.

Como una forma para planificar el posible cronograma a seguir durante la investigación en el diseño, se implementó un gráfico de Gantt, en donde se estableció como estrategia de trabajo: reuniones semanales entre las investigadoras, tiempos de trabajo, y sesiones con el comité asesor asignado.

La versión preliminar del diseño de trabajo final, elaborada en este curso, fue profundizada a lo largo del segundo semestre de ese año, y presentada al Comité de Trabajos Finales de Graduación de la Escuela de Trabajo Social, el cual dio la aprobación del mismo en la primera entrega. Entre los elementos importantes que se retomaron del diseño, se encuentra la definición de trabajar con mujeres con hijos e hijas con discapacidad, preferiblemente dentro del marco de alguna institución, ya que, dentro de los insumos brindados por el Estado de la Cuestión, se visibilizan las dificultades que presentan las sujetas de investigación para pausar sus labores de cuidado y poder participar en otras actividades diferentes a esta labor; por lo tanto, se consideró viable realizar la investigación desde los espacios en que se atendían a sus hijos o hijas o a ellas mismas, debido a que fomentaría su posibilidades de participación.

También es importante mencionar las consideraciones ético políticas que se establecieron en el diseño, las cuales fueron retomadas posteriormente en el consentimiento informado entregado al Comité Ético Científico de la Universidad de Costa Rica, las cuales se consolidaron como un marco fundamental de acción para las investigadoras. (Ver anexo no. 2)

En este sentido, es relevante señalar que el consentimiento informado fue sometido dos veces a la revisión del Comité, y fue necesario mejorar su redacción, buscando que las personas entrevistadas tuvieran una completa comprensión de las implicaciones de su participación en la investigación. Además, el mismo fue leído a dos mujeres, ajenas a la investigación, para verificar su claridad, y revisado por una estudiante de filología.

2.2.1.1. Consideraciones ético políticas.

Las consideraciones ético políticas colocadas en el diseño y reforzadas en el consentimiento informado permitieron trascender la importancia de la producción de conocimiento, retomando la relación ético-política que se debe tener con el problema de investigación y las personas sujetas de la misma.

Lo anterior permitió desarrollar compromisos personales y sociales que orientaron y cuestionaron las acciones y decisiones que se tomaron durante el proceso de investigación con respecto a los dilemas éticos y políticos; tales compromisos, estuvieron mediados y acompañados por el Comité, que asesoraron en tales dilemas durante los diferentes momentos de investigación.

Entre las consideraciones tomadas en cuenta con respecto a las mujeres y las personas profesionales, esta no se estimó solo como una fuente de información para la investigación, sino que se comprendieron como sujetos de derecho que decidieron voluntariamente su participación en la construcción conjunta de conocimiento con las investigadoras. De esta manera, queda claro que no se utilizó la coacción, control o persuasión sobre las mismas para que participaran de la investigación.

A la población sujeta de investigación se le brindó detalladamente los términos y condiciones de su participación en la investigación; además se le presentó, de forma apropiada y comprensible, el propósito de esta y la manera en que se llevaría a cabo la divulgación de los resultados o conclusiones.

Durante el desarrollo de la investigación se realizó un manejo responsable de la información, impidiendo que esta fuera utilizada para otros propósitos. Así mismo, se garantizó la privacidad y el anonimato de las sujetas de investigación, de

modo que en el presente informe de investigación se protege la identidad de la población participante.

Para lograr esto, antes de redactar la información obtenida, se le asignó un número a cada mujer y a cada profesional, por lo que a lo largo del análisis de resultados se hace referencia a “mujer no. X” o “profesional no. X”.

Por último, se pretende que esta investigación constituya un insumo para investigaciones futuras que se propongan debatir los roles y estereotipos de género que siguen permeando la forma en que viven las mujeres su maternidad, especialmente aquellas que tienen hijos e hijas en condición de discapacidad; así también se busca, por medio de estos insumos, devolverles a las poblaciones participantes aspectos reflexivos y críticos sobre el tema objeto de estudio, por medio del documento de investigación e infografías accesibles para que sean expuestas en las pizarras de las escuelas de educación especial. (Ver anexo no. 3)

2.2.2. Conceptualización teórica.

A partir de la matrícula del curso TS9500 “Investigación dirigida I”, se dan los primeros acercamientos con el equipo asesor, quienes brindaron sus primeras observaciones sobre el diseño del trabajo final de graduación y los aspectos a mejorar y profundizar.

En relación con la conceptualización teórica de la investigación, se puede hacer referencia a diferentes procesos tales como: revisión de los criterios universitarios para la elaboración de trabajos finales de graduación y el manual de citación APA; delimitación y definición de objeto, problema, y objetivos; desarrollo del capítulo del marco teórico; construcción del marco jurídico – político; contextualización de las escuelas; y confección del primer avance de investigación.

El *Reglamento de Trabajos Finales de Graduación* (1980) se consideró pertinente su revisión para guiarse en las normas establecidas por la Universidad de Costa Rica con respecto a la modalidad de trabajo tesis. A partir del mismo, se elabora un esquema general para visualizar la estructura del trabajo, las partes que debía contener, así como el formato. Además, se realizó una revisión profunda de

lo establecido en el Manual de citación APA (2010), en el cual se basa la citación, las referencias y elementos de formato de esta investigación.

Por otra parte, la determinación del objeto, problema y objetivos de la investigación implicó varias discusiones, reflexiones y delimitaciones por parte de las investigadoras y el equipo asesor, ya que la profundización teórica, así como el acercamiento a las instituciones y poblaciones, brindaron elementos específicos que dieron claridad a estos. De la misma forma, el balance final realizado sobre el Estado de la Cuestión permitió acercarse y justificar el objeto y problema.

Dicho proceso, también se vio mediado por la elaboración del marco teórico. Sobre este, si bien ya se tenía un avance previo en el diseño de investigación, a raíz de las observaciones del Comité, y la discusión del mismo, se agregaron nuevas categorías de análisis que se consideraron pertinentes. Es importante también agregar que los resultados del trabajo de campo, generaron la necesidad de incluir aspectos no contemplados teóricamente y agregar nuevas fuentes, para explicar experiencias concretas.

Tal como se observa en este documento, para el marco teórico se construyeron 6 categorías de análisis que se desagregaron en diferentes temas, las cuales son: patriarcado y capitalismo, perspectiva de género, Estado y política social, maternidad y dinámica familiar, discapacidad, estereotipos, e interseccionalidad y derechos de las mujeres. Para esto se consultaron textos académicos obtenidos de manera física en bibliotecas, o en línea, también se utilizaron fuentes consultadas a lo largo de la carrera de Trabajo Social, o facilitadas por docentes.

Se puede señalar que una de las técnicas medulares del proceso, en la elaboración de cada uno de los capítulos, fue la revisión bibliográfica constante, la cual de acuerdo con Peña (2010) tiene la función de extraer, traducir, condensar y registrar las ideas principales o centrales de otros textos, por lo que señala que esta técnica implica:

(...) hacer una investigación documental, condensar un volumen considerable de fuentes diversas – y en ocasiones divergentes – establecer relaciones intertextuales, comparar las diferentes posturas frente a un

problema y, finalmente, escribir un texto coherente que sintetice los resultados y las conclusiones (...) (p.01).

Se comparte la perspectiva del autor sobre la revisión bibliográfica, la cual es un proceso fundamental para cualquier investigación, compuesto por tres etapas, que se puede señalar fueron desarrolladas en este proceso investigativo:

- 1- Investigación documental: implica la búsqueda y selección de fuentes, lo que requiere conocimiento de las colecciones bibliográficas o mecanismos para acceder a las mismas.
- 2- Lectura y registro de la información: en esta es preciso utilizar notas, subrayado u otras formas de marcar las ideas centrales de los textos, dada la imposibilidad de retener toda la información en la memoria, y la necesidad de seleccionar las ideas pertinentes o vinculadas, además que permite recuperar las reacciones, interrogantes, opiniones o comentarios críticos a las lecturas.
- 3- Producción del texto escrito: este presenta una síntesis del recorrido por los textos, seguido de conclusiones o discusiones sobre los mismos. Este debe contar con las referencias y citas necesarias, condensar lo esencial, ser coherente, relacionar los planteamientos de los diferentes autores y autoras, y hacer una valoración crítica y/o elaborar conclusiones de la información.

Este proceso también fue utilizado para la elaboración del marco jurídico – político, en el cual se revisaron leyes, normas, reglamentos y políticas nacionales e internacionales, algunas de carácter general y otras específicas sobre la discapacidad y la situación de las mujeres. La inclusión y exclusión de leyes y normas para este marco, estuvo relacionada con los aportes en temas como familias, cuidado, y maternidad principalmente, así como algunos otros que se consideraron pertinentes. Además del proceso de revisión documental, la redacción del capítulo implicó un proceso de revisión y corrección, por parte del comité asesor.

También se puede señalar como parte del acercamiento teórico, la elaboración del contexto institucional, el cual fue construido con base en planes y documentos facilitados por las escuelas, y algunos documentos oficiales del MEP. Este proceso requirió conversaciones previas con las profesionales de Trabajo

Social que sirvieron de enlace en las escuelas, ya que fue necesario que con sus propias palabras explicaran el funcionamiento y organización de las instituciones en las que trabajan, permitiendo que fuera más comprensible la información encontrada.

De manera que, tal y como se presenta en el capítulo, se recuperó la descripción general, historia, estructura organizacional, servicios, fundamentos y enfoques de cada una de las escuelas, así como la posición y situación de las mujeres madres dentro de las mismas. A su vez, se contextualizó ambas instituciones dentro del marco del MEP como ente rector en educación. La elaboración de este contexto también se facilitó por el proceso de inserción y negociación con las escuelas, al cual se hace mención más adelante.

Por último, con las correcciones incorporadas de la directora de tesis, se procede a entregar un primer informe de avance a las lectoras el cual contenía: la justificación del tema, estado de la cuestión, objeto, problema, objetivos, marco teórico y marco jurídico – político. Sobre este, las lectoras también realizaron observaciones, que se retomaron posteriormente.

Es importante mencionar que, para el desarrollo de cada capítulo, hubo reuniones o momentos previos en que se construyeron esquemas de los contenidos de cada una de las partes, los cuales fueron en la mayoría de los casos, revisados por la directora de tesis.

Se puede mencionar que desde el inicio del proceso se recurrió a herramientas tecnológicas para el manejo de la información, entre estas se encuentra la aplicación Dropbox² que permite almacenar y compartir información desde diferentes ordenadores en una única carpeta, lo cual facilitó contar con un archivo ordenado de los documentos generados, acceder a ellos de manera sencilla y compartir los procesos de trabajo desarrollados. En otro tipo de momentos se requirió el uso de la aplicación Drive³ de Google en la cual se puede trabajar un documento de manera simultánea y guardar su historial de cambios.

² Aplicación en: <https://www.dropbox.com>

³ Aplicación en: <https://drive.google.com>

2.2.3. Aproximaciones metodológicas.

Un proceso importante en la investigación fue la realización de diferentes aproximaciones metodológicas. Entre ellas se pueden definir: selección y acercamiento institucional, selección de técnicas para recuperar información, discusiones sobre el muestreo, establecimiento de criterios de selección de la población de mujeres, criterios de selección de la población profesionales, y la creación de instrumentos. Los requerimientos y particularidades de cada uno de estos procesos se retoman en los siguientes subapartados.

2.2.3.1. Selección y acercamiento institucional.

Para hacer referencia a la selección de las escuelas y el acercamiento a las mismas, es preciso retomar la delimitación espacio temporal planteada en el diseño de la investigación, ya que desde esta se hizo alusión a dos elementos importantes: el área geográfica y la contraparte institucional.

El área geográfica se delimitó en el Gran Área Metropolitana (GAM), esto ante la falta de presupuesto para cubrir costos de traslado, estancia y alimentación en zonas más lejanas, por lo que se decidió priorizar las escuelas que se encontraban en esta región. Además, lo anterior se vio mediado en que, por acercamientos previos al tema, se tuvo conocimiento de que la mayoría de instituciones especializadas en la atención de personas con discapacidad se encuentran centralizadas en esta área, por lo que la mayoría de veces en estas convergen personas provenientes de varias partes del país.

Teniendo claro lo anterior, se hizo un listado de las posibles instituciones en las cuales se podría realizar la investigación. Se definió como pertinente trabajar con al menos dos instituciones, y dado que el objeto de la investigación se centró en la maternidad de las mujeres, se buscó que estas tuvieran como característica principal la presencia y participación de las mismas en estos espacios.

Ante esto se definió que la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil ubicada en Tibás, y el Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell ubicado en Guadalupe, cumplían con estas características; además de que las mujeres que llevan a sus hijos e hijas a las mismas, tienen una base común en sus experiencias, al ser ambas instituciones de educación especial.

Es necesario señalar que en un primer momento no se profundizó en que ambas escuelas compartieran otras características, ya que se tuvo claro que no se buscaba hacer una comparación de las mismas, sino observar y analizar las particularidades resultantes de las experiencias vividas por las mujeres en el ejercicio de su maternidad, dentro de estas.

Posterior a esto, se procedió a solicitar a ambas escuelas, por medio de una carta de negociación, la autorización correspondiente para realizar la investigación; las instituciones se comprometieron a brindar una serie de facilidades y apoyos, y las investigadoras a hacer un uso ético de la información y hacer las devoluciones correspondientes. (Ver anexo no.4)

En ambas escuelas se asignó como contacto principal a profesionales de Trabajo Social, quienes en un primer momento colaboraron con la inserción para conocer las dinámicas propias de cada institución, los programas y servicios, la ubicación de la población sujeta de estudio, entre otros aspectos. Dicho acompañamiento se mantuvo a lo largo del proceso investigativo.

2.2.3.2. Selección de técnicas para recuperar información.

Ante los objetivos definidos en la investigación, fue necesario recuperar las perspectivas sobre el ejercicio de la maternidad desde las mujeres cuyos hijos e hijas asisten a las escuelas elegidas, así como las comprensiones que tenían las personas profesionales, y el aporte institucional en dichas maternidades.

De manera que se consideró la técnica de la entrevista semiestructurada como la idónea para cumplir con los objetivos, ya que tal como lo señala Abarca, Alpízar, Rojas, y Sibaja (2013) esta permite “(...) conocer opiniones, actitudes, ideas o interpretaciones de la persona entrevistada sobre un evento o fenómeno social (...)” (p.101).

Sobre la entrevista, dichos autores señalan que la misma se desarrolla mediante la interacción de dos o más personas, a través de una conversación con un propósito predefinido. La misma permite obtener información que, por otros medios, podría ser difícil de captar, como es el caso de las experiencias de maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad.

Por las características propias de la técnica, la misma facilitó el recuperar las opiniones, ideas, actitudes e interpretaciones de las mujeres sobre su maternidad y la atención recibida por las escuelas; así como las perspectivas profesionales sobre la maternidad y el papel de las escuelas de educación especial en relación con la misma.

El contar con las perspectivas, tanto de las mujeres como de las personas profesionales, sobre un mismo tema, permitió utilizar otras de las funciones de la entrevista la cual es “(...) contrastar lo que se conoce como la “historia oficial” (...)” (Abarca et al, 2013, p.112) con lo que se expresa en la cotidianidad.

2.2.3.3. Discusiones sobre el muestreo.

Teniendo como base de partida el uso de la técnica de la entrevista, fue necesario discutir sobre cuál tipo de muestreo era el apropiado para seleccionar a las personas que participarían en estas. Se identificó la existencia de dos diferentes tipos de muestreo que podría servir para la investigación: el muestreo probabilístico y el muestreo no probabilístico, este último llamado generalmente muestreo intencional. Según Martínez (2012) el muestreo probabilístico tiene como fundamento la teoría de

(...) la probabilidad, y entre sus características distintivas se cuenta la preocupación porque cada una de las unidades que constituyen el marco muestral tenga una probabilidad conocida de ser elegida. La selección se realiza en forma aleatoria y se procura garantizar la ausencia de sesgos. (p. 614)

Para este muestreo probabilístico no se requiere de criterios para seleccionar a la población, debido a que se realiza de forma aleatoria; así mismo, por medio de fórmulas estadísticas, se llega a la conclusión de cuántas personas deben ser parte de la investigación para que esta sea una muestra representativa del total de la población.

Un aspecto importante de este muestreo probabilístico es que la calidad de los resultados depende de la validez externa, es decir, la posibilidad de generalizar los resultados a otras poblaciones o situaciones similares a la estudiada. (Martínez, 2012)

Con respecto al muestreo no probabilístico o intencional, esta misma autora establece que el interés fundamental no es la medición, sino la comprensión de los fenómenos y los procesos sociales en toda su complejidad. En la misma línea, Izcara (2007) menciona que el muestreo intencional “(...) pretende profundizar en aspectos concretos de la realidad social, a través de la interpretación y análisis de los discursos de los actores sociales”. (p.22)

Además, una gran diferencia con el muestro probabilístico, es que se realiza la selección de la unidad de investigación con base en lo que la persona investigadora, de acuerdo a lo que conoce de su objeto, infiera que puede o no contribuir a la cuestión investigativa. Según Izcara (2007) la selección de las personas a entrevistar estará fundamentada en el conocimiento y aptitud de estas para informar sobre el tema específico de investigación, y serán seleccionadas bajo estricto juicio de la persona investigadora, la cual es conocedora del tema debido a su acercamiento.

Con respecto a la generalización, Martínez (2012) menciona que (...) la posibilidad de generalizar los resultados obtenidos en determinado contexto a otro cuyo significado sea similar al del contexto estudiado se fundamenta en lo que se denomina transferibilidad, la cual sólo puede darse a partir de la descripción rica y profunda de cada fenómeno en su contexto, y no tiene como fundamento el número de casos estudiados. (p.615)

De acuerdo con lo anterior, Monge (2011) menciona que más que una representatividad estadística, el muestreo intencional busca una representatividad cultural, es decir, se espera comprender los patrones culturales en torno a los cuales se estructuran los comportamientos y se atribuye sentido a la situación bajo estudio. Por ende, más que una reproducción en cantidad y extensión de las características poblacionales, se espera de la representatividad en el muestreo intencional, la reconstrucción de las vivencias y sentidos asociados a la reproducción de la vida social.

Otra característica del muestreo intencional es el tamaño de la muestra, el cual no se conoce al inicio, sino sólo cuando la indagación ha culminado; debido a que las unidades o situaciones a incorporar se eligen a partir del conocimiento que

se va construyendo sobre la marcha, con la información que va emergiendo a lo largo del trabajo de campo. “Lo decisivo aquí no es el tamaño de la muestra, sino la riqueza de los datos provistos por los participantes, y las habilidades de observación y análisis del investigador.” (Martínez, 2012, p.617)

El cese de la recaudación de información por parte de las personas investigadoras, se establecerá al comprender que la realidad en su complejidad no puede ser develada completamente, por lo tanto, en el momento en que se considere que se puede decir algo importante y novedoso sobre el tema de investigación elegido, se dará el cese de la recaudación de información.

Llegado ahí, seguramente lo que tendrá para decir no va a ser todo, ni tampoco lo único, ni lo último que pueda decirse al respecto. Pero si logra plantear algo relevante, convincente o problematizador, podrá considerar colmado su esfuerzo. Más adelante, sin duda, habrá que continuar con la indagación, y seguirán apareciendo nuevos ángulos de interés. Esto, felizmente, lo conducirá a su siguiente estudio, y así mientras dure su vida como investigador. (Martínez, 2012, p. 617)

Al considerar estos dos tipos de muestreos, fue necesario enmarcar la escogencia en las particularidades propias del objeto de investigación, ya que fue este el que pudo develar la mejor forma de ser estudiado y conocido, mediante el acercamiento sucesivo que tuvieron las investigadoras al mismo, por medio de la realización del marco teórico y el marco jurídico-político, así como por los conocimientos previos de la realidad vivida en las instituciones en donde se realizó la investigación.

De esta forma, se decidió que el muestreo más coherente con el objeto, era el muestreo intencional y no uno probabilístico. En primer lugar, porque para investigar el objeto establecido se requirió el análisis y la comprensión de la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, desde la complejidad de la estructura social; lo cual desde el muestreo intencional se facilitó, debido a que su interés se encuentra en la comprensión de los procesos sociales desde su complejidad.

En segundo lugar, porque el muestreo intencional fomentó uno de los intereses de la investigación, el cual fue la reconstrucción de las experiencias de las mujeres sobre su maternidad y todo lo que media alrededor de estas vivencias, debido a que este muestreo está más interesado por darle contenido y comprensión a los comportamientos y hechos sociales, que a cuantificar y medir las características de las mujeres madres sujetas de investigación.

En tercer lugar, el muestreo intencional aportó a la investigación en la elección de las mujeres que realmente contribuyeran en el proceso de conocimiento del objeto investigado; facilidad que no brinda el muestreo probabilístico, debido a que la escogencia al azar o de forma aleatoria hubiera implicado que todas las mujeres podrían ser electas, sin importar que algunas, por sus particularidades, no pudieran contribuir satisfactoriamente a responder el problema de investigación planteado.

Así mismo, una dificultad del muestreo probabilístico dentro de esta investigación, fue que al no tomar en cuenta el tipo de instrumentos que se aplicaría, no era viable ni factible que las investigadoras realizaran entrevistas a profundidad, si el número de la muestra era relativamente grande.

Por otro lado, según Izcara (2007) el muestreo intencional conglomeraba diferentes tipos de muestreos: el muestreo de casos extremos, de casos típicos, el de variación máxima, el de casos homogéneos, muestreo estratificado intencional, el de cadena o bola de nieve, según criterios y el muestro de expertos.

Para el caso específico de esta investigación, se consideró el muestreo según criterios, como el más acorde con la intencionalidad de las investigadoras y las particularidades del objeto. Como menciona Izcara (2007), “(...) el muestreo según criterios consiste en la formación de la muestra a través de la suma de diferentes individuos que se ajustan a una serie de criterios definidos por el investigador.” (p.24)

De esta forma, únicamente fueron elegidas las personas sujetas de investigación, si cumplían con varios criterios específicos, los cuales fueron relevantes para el desarrollo de los objetivos de la investigación. Los mismos se desarrollan en los siguientes apartados.

2.2.3.4. Criterios de selección: Población mujeres.

A continuación, se detallan los criterios que se establecieron para la escogencia de las mujeres madres con hijos e hijas con discapacidad, estudiantes en la ENI y en la Escuela Centeno Güell, que fueron parte de la investigación. Es necesario aclarar que no se estableció el orden de los criterios según prioridad.

Criterio #1: Mujeres cuyos hijos e hijas con discapacidad asistan a la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil o el Centro Nacional de Enseñanza Especial Fernando Centeno Güell

Se estableció dicho criterio porque tales instituciones cuentan con un servicio de atención constante y regular a las personas con discapacidad, y que, por lo tanto, brindan una atención directa e indirecta a las familias de las personas con discapacidad, en especial a las mujeres madres que generalmente se encargan del cuidado de estas personas.

Además, ambos centros de educación se consideraron idóneos debido a que los servicios que brindan y las características específicas institucionales son únicas en su tipo, es decir, son centros especializados en la atención de diferentes tipos de discapacidad, por lo que reúnen población de diferentes partes del país.

Criterio #2: Mujeres con interacción regular en las instituciones o que puedan permanecer en las mismas por lo menos dos horas durante el ciclo lectivo de su hijo o hija

El criterio sobre la permanencia de las mujeres como una población cautiva⁴ en las escuelas, se estableció debido a que en el estado de la cuestión se identificó las dificultades que presentan las sujetas de investigación para pausar sus diferentes labores de cuidado, y poder participar en otras actividades diferenciadas a esta labor. Por lo tanto, se volvió más viable la participación de estas mujeres si las entrevistas se realizaban en las mismas escuelas que atendían a sus hijos o hijas, o sus familias.

Criterio #3: Mujeres con al menos un año de haber llevado a cabo los procesos de solicitud de becas de transporte del MEP y/o FONABE en los servicios de Trabajo Social de las instituciones.

⁴ Se entiende por población cautiva como el grupo de personas participantes en la investigación, que deben permanecer regularmente en la institución en donde se realiza la misma.

Lo anterior fue relevante porque la mayoría de los y las estudiantes de ambas escuelas son atendidas por los servicios de Trabajo Social, ya sea para el proceso de adjudicación de becas, o diferentes intervenciones familiares.

En relación con este aspecto, la profesional no.6 (Comunicación personal, 04 de diciembre, 2017) indica que del total de la población de la ENI, el 80% tiene condiciones de vulnerabilidad, pobreza y pobreza extrema; y en el caso de la Escuela Centeno Güell, la profesional no.14 (Comunicación personal, 06 de diciembre, 2017) señala que de aproximadamente 300 estudiantes, 228 tienen becas de transporte del MEP y de FONABE. Además, agregó que más estudiantes calificarían para contar con estos subsidios, pero están en lista de espera.

Lo anterior no solo reflejó las particularidades socioeconómicas que tienen las mujeres entrevistadas, sino que evidenció que los registros de atención sobre las mujeres y familias con los que cuentan los servicios de Trabajo Social, contienen a la gran mayoría de la población estudiantil, esto se vuelve relevante, ya que por la lógica de las escuelas no se encuentra un registro claro de la cantidad, y datos básicos de las mujeres, como sí existen de los y las estudiantes; y acceder a estos datos por medio de dichos servicios facilitó su revisión, y la escogencia de las mujeres identificando si cumplían o no con los criterios establecidos.

Criterio #4: Mujeres con al menos un año desde el ingreso de sus hijos o hijas en las instituciones

Este criterio permitió que las vivencias de las mujeres en la atención recibida por parte de los servicios de las instituciones educativas fueran más enriquecedoras, debido a que, entre más años en las escuelas, más posibilidades existían de que hubieran acumulado experiencias, apropiación y conocimientos de los servicios brindados a sus hijos o hijas, familias y a ellas mismas; lo que implicó que se brindara una información más profunda, detallada y sólida.

Criterio #5: Mujeres madres de personas con discapacidad cognitiva o Trastorno Espectro Autista (TEA).

Los tipos de discapacidad presentes en las escuelas son diversos: en la ENI, se centra en la atención de niños, niñas, adolescentes y adultos con trastornos emocionales y de conducta; en el Escuela Centeno Güell, atiende a estudiantes con

discapacidad cognitiva, retos múltiples, problemas emocionales y de conducta, sordera bilateral, neurosensorial, baja visión y discapacidad múltiple.

La escogencia de discapacidad cognitiva o TEA como un criterio, partió del hecho de que las mujeres que tienen hijos e hijas con esta discapacidad, comparten características de crianza y de necesidades como cuidadoras, que aportaron en homogenizar más a la población sujeta de investigación.

Además, un aspecto que interesó de la discapacidad cognitiva y del TEA es que involucran varios elementos que complejizan el cuidado, debido al contexto o entorno poco accesible al que se enfrentan las personas con discapacidad, entre ellas: dificultades intelectuales (memoria, percepción, imitación, atención y solución de problemas.); dificultades para desempeñarse en la vida cotidiana (bañarse, vestirse y comer solo); y dificultades sociales (expresión de afecto, relaciones y participación). A pesar de que el TEA no esté clasificado en la discapacidad cognitiva, en algunos de los casos puede generar este tipo de discapacidad; por lo que las personas que lo presentan cuentan con vivencias comunes con las personas que tienen discapacidad cognitiva.

Así mismo, en el caso de la Escuela Centeno Güell, la mayor población se encuentra dentro del departamento llamado por la institución, como “Retardo Mental”⁵, en donde se identificaron diferentes tipos de discapacidad cognitiva; en el caso de la ENI, la principal población que es atendida presenta una condición dentro del TEA.

Criterio #6: Mujeres con hijos e hijas con discapacidad menores de edad

Este criterio se estableció debido a que la realidad jurídica y política de las personas menores de edad y de las personas adultas, son completamente diferentes, por lo que, para homogenizar el análisis, se identificó la necesidad de inclinarse por una de estas poblaciones. Así mismo, en las instituciones investigadas se presenta, en su mayoría, una población menor de edad, debido a que el rango de edad de las y los estudiantes se encuentra entre 3 meses a los 22 años.

Utilizando estos criterios, y mediante los registros facilitados por los servicios de Trabajo Social, de ambas escuelas se construyó bases de datos en Excel

⁵ De esta manera se llama el departamento de la Escuela Centeno Güell.

en las cuales se recopilaba la información de aquellas mujeres que cumplieran con lo establecido. De manera que se recuperó el nombre de las mujeres, su edad, el nombre de sus hijos e hijas, su edad y tipo de discapacidad, los datos telefónicos, correos electrónicos, y el año desde el cual son atendidas por estos servicios.

2.2.3.5. Criterios de selección: Población profesional.

En el caso de las personas profesionales, en un primer momento se elaboró una tabla que contenía los diferentes tipos de personas funcionarias existentes en ambas escuelas, y el número de personas designadas para dichos cargos. Esto permitió visualizar la variedad de puestos existentes, y los que eran comunes en ambas escuelas.

Se decidió no tomar en cuenta a cocineras, agentes de seguridad, conserjes u oficinistas, ya que si bien estas personas podrían tener conocimiento sobre la temática, su vínculo con la población sujeta de investigación es menos constante que el resto del personal.

En relación con el personal docente, se consideró necesario realizar entrevistas en los diferentes niveles de: preescolar, primero, segundo, tercero y cuarto ciclo. Además de retomar la opinión de alguna docente de materias especiales de cada una de las escuelas; así como de las asistentes de aula.

En caso de los servicios administrativos, se definió priorizar las áreas de psicología y Trabajo Social, ya que en las escuelas son las principales encargadas del trabajo con familias, y poseen un mayor conocimiento de la temática.

2.2.3.6. Creación de instrumentos.

Para la creación de los instrumentos de entrevista a madres y personas profesionales, fue necesario todo un proceso de revisión y discusión alrededor de los mismos. Lo primero a definir fue qué tipo de entrevista se realizaría, tomando en cuenta las particularidades de la población a entrevistar, y los objetivos de la investigación.

De manera que, dado el carácter de confidencialidad y privacidad de algunas de las experiencias que se recuperaron, así como el interés de contar con las perspectivas particulares, se decidió que la mejor manera de recopilar información era por medio de una entrevista individual. Por otra parte, ante las

opiniones de diferentes profesionales, el comité investigador y lo observado de otros procesos investigativos, se determina que para una mejor recopilación de información, a las mujeres se les facilitaba más el responder a una serie de preguntas establecidas en un cuestionario previamente elaborado.

A raíz de esto se construyó una serie de preguntas las cuales fueron organizadas, en el caso de la entrevista para las mujeres, en relación a diferentes categorías de análisis relacionadas con el marco teórico tales como: conformación del grupo familiar, condiciones socioeconómicas, asistencia y seguridad social, dinámica familiar, discapacidad, maternidad y género, y atención institucional de las escuelas. Después de la primera revisión de la directora de tesis, se recomendó que, para reducir el número de preguntas, algunos temas fueran abordados mediante cuadros, tipo cuestionario, sobre todo aquellos que referían a aspectos muy concretos. Así mismo, tanto la forma como el contenido, fue sometido a la consideración del Comité asesor para su respectivo aval.

El resultado fue un instrumento mixto, con partes tipo cuestionario, y otras con formato de entrevista semiestructurada, la cual es una forma de clasificar la entrevista según su estructura y diseño. Sobre lo anterior Díaz, Martínez, Torruco y Varela (2013) señalan que este tipo de entrevista parte de preguntas planeadas que pueden ajustarse a las personas entrevistadas, además las mismas estas agrupadas por temas o categorías con base en los objetivos del estudio y la literatura del tema.

Se señala que, ante este tipo de entrevista, la persona entrevistadora requiere una actitud receptiva y sensible, que no desaproveche los testimonios brindados, y permita que la persona entrevistada hable de manera libre. En la misma se aprueba el modificar el orden y contenido de las preguntas si es necesario, y se da la libertad de tratar otros temas que se perciba están relacionados con las preguntas, también el explicar, profundizar o aclarar aspectos relevantes. (Díaz, et.al, 2013)

El instrumento elaborado para las mujeres, fue sometido a la revisión del equipo asesor quienes propusieron la inserción y eliminación de algunas preguntas, así como indicaciones en torno a cómo garantizar que las mismas no indujeran ningún tipo de respuestas. Una vez aprobados y revisados, por parte del equipo

asesor, los instrumentos, se realizó una entrevista piloto en la Escuela Centeno Güell, con una de las posibles mujeres seleccionadas según los criterios antes descritos, para verificar la comprensión de las preguntas y el tiempo que se invertiría en su ejecución.

A partir de esta validación, las investigadoras procedieron a acortar dicho instrumento debido a que la entrevista se extendió más de lo deseado y factible; se identificaron elementos o preguntas que no aportaban de manera clara al objeto de estudio, siendo el resultado final el instrumento aplicado a las mujeres. (Ver anexo no.5)

En el caso de la entrevista a las personas profesionales, esta se estableció como individual, y se definió que fuera semiestructurada. En esta, la cantidad de preguntas fue menor, y la información se organizó en las categorías de: datos personales, atención institucional de las escuelas, dinámica familiar, maternidad y género, y discapacidad. De la misma manera esta fue sometida a la revisión del equipo asesor, quienes dieron observaciones de fondo y forma, que fueron incorporadas posteriormente. (Ver anexo no.6)

2.2.4. Trabajo de campo y ordenamiento de la información.

Se aplicaron 20 entrevistas a las mujeres, 10 fueron a madres de estudiantes provenientes de la ENI, mientras que las otras 10, a madres de estudiantes de la Escuela Centeno Güell; con duraciones aproximadas de 45 minutos a una hora.

Una vez avanzadas estas, se procedió a la ejecución de 17 entrevistas a las personas profesionales de cada institución: 9 personas funcionarias de la ENI, y 8 de la Escuela Centeno Güell. Entre las profesionales entrevistadas estuvieron: docentes de preescolar, primero, segundo, tercero y cuarto ciclo; asistentes de aula; trabajadoras sociales y psicólogas. Dichas entrevistas duraron entre 20 y 45 minutos cada una, dependiendo del o la profesional. Para un total de 37 entrevistas aplicadas en el proceso investigativo.

En la tabla 1, se presentan las fechas en que se llevaron a cabo las entrevistas, tanto de las mujeres como de las personas profesionales.

Tabla 1

Fechas de las entrevistas a mujeres y profesionales

Mujeres	Fecha	Profesionales	Fecha
Mujer no.1	10/10/17	Profesional no. 1	04/12/17
Mujer no.2	10/10/17	Profesional no. 2	04/12/17
Mujer no.3	10/10/17	Profesional no. 3	04/12/17
Mujer no.4	11/10/17	Profesional no. 4	04/12/17
Mujer no.5	11/10/17	Profesional no. 5	04/12/17
Mujer no.6	11/10/17	Profesional no. 6	04/12/17
Mujer no.7	11/10/17	Profesional no. 7	04/12/17
Mujer no.8	1/11/17	Profesional no. 8	30/11/17
Mujer no.9	1/11/17	Profesional no. 9	30/11/17
Mujer no.10	30/11/17	Profesional no. 10	28/11/17
Mujer no.11	29/9/17	Profesional no. 11	28/11/17
Mujer no.12	13/10/17	Profesional no. 12	28/11/17
Mujer no.13	30/10/17	Profesional no. 13	28/11/17
Mujer no.14	30/10/17	Profesional no. 14	6/12/17
Mujer no.15	9/11/17	Profesional no. 15	6/12/17
Mujer no.16	15/11/17	Profesional no. 16	28/11/17
Mujer no.17	15/11/17	Profesional no. 17	28/11/17
Mujer no.18	22/11/17		
Mujer no.19	22/11/17		
Mujer no.20	28/11/17		

Fuente: Entrevistas de mujeres y personas profesionales (2017)

Las entrevistas de las mujeres fueron llevadas a cabo en las propias escuelas, debido a que el servicio de Trabajo Social de cada una de las instituciones, brindó los espacios idóneos para que se ejecutaran las mismas. En cuanto a las entrevistas de las personas profesionales, se realizaron en las aulas, comedores, y/o en las diferentes oficinas con las que cuentan cada una de ellas.

El contacto inicial con la población entrevistada se gestó de diversas maneras. Con respecto a las mujeres, en la Escuela Centeno Güell, se llamó de forma aleatoria a las que podrían ser participantes de la investigación según la base de datos generada a partir de los expedientes y criterios de selección, para explicarles de qué se trataba la investigación, y solicitarles su colaboración; a partir de esto, si estas indicaban que estaban dispuestas a realizar la entrevista, se agendaba una cita.

Una de las dificultades que se presentó fue que, algunas mujeres cancelaban la cita 20 o 30 minutos antes de la misma, por lo que se procedió a cambiar de estrategia y buscar a las madres que se encontraban en la institución para explicarles el objetivo de la investigación, mencionarles los criterios de selección para ver si cumplían con los mismos, y pedirles su colaboración para aplicarles las entrevistas en ese mismo momento; lo cual tuvo mejores resultados.

En cuanto a la ENI, el proceso de ubicar a las mujeres fue facilitado por la trabajadora social, debido a que la profesional, de acuerdo con la base de datos de las posibles participantes, indicó cuáles de las madres estaban presentes en la institución, para poder así explicar la razón de la investigación, y consultar si estaban anuentes a colaborar, de ser así, se aplicaba el instrumento en ese mismo momento.

En relación con el acercamiento inicial a las personas profesionales para la ejecución de las entrevistas, las investigadoras identificaron la necesidad de contar con la visión general de las y los docentes de los diferentes niveles, las asistentes, y los servicios de Trabajo Social y psicología.

Con las demás personas profesionales entrevistadas, las investigadoras se acercaron al aula u oficina propia, se les informó sobre el objetivo de la investigación y se les solicitó la colaboración; si su respuesta era afirmativa, se agendaba una cita o se realizaba de forma inmediata dicha entrevista, según la disponibilidad con la que contarán.

Es necesario indicar que antes de cada entrevista se leyó el consentimiento informado a cada participante, y se les solicitó a las mujeres y profesionales firmar su aprobación. Con respecto a las grabaciones de las entrevistas, la mayoría de las

mujeres y profesionales permitieron ser grabadas, solamente dos mujeres y una profesional señalaron que se sentían más cómodas si solo se tomaban notas, por lo que se hizo de esta manera.

Después de la realización de las entrevistas se transcribió cada uno de los 34 audios y 3 anotaciones generadas a partir de estas. Los audios y transcripciones se almacenaron de forma ordenada en Dropbox, en donde las investigadoras tuvieron la oportunidad de tener en una sola carpeta compartida entre sí, la información obtenida del trabajo de campo, para poder ir procesándola de forma simultánea. Otra de las herramientas utilizadas en este momento de la investigación, fue Speechnotes⁶ una aplicación en línea, en la cual las investigadoras dictaban las respuestas brindadas por las personas entrevistadas, y la misma iba escribiendo estas de forma paralela en un documento, aspecto que aportó y facilitó el proceso de la transcripción.

Para la organización de la información obtenida, se realizaron las siguientes acciones:

- Por medio de una reunión con la directora de tesis, se establecieron 5 categorías que dieron pie al capítulo de análisis de resultados y al proceso de organización de la información; las cuales fueron: conformación y dinámica familiar, condiciones socioeconómicas de las familias y acceso a la asistencia social, discapacidad, maternidad, y atención institucional de las escuelas e impacto en el ejercicio de la maternidad.
- Seguidamente, las investigadoras clasificaron de forma conjunta las preguntas de las entrevistas realizadas, tanto a las mujeres como a los profesionales, según la vinculación que tuvieran con dichas categorías.
- Las investigadoras repartieron de forma equitativa la organización y análisis de cada categoría.
- Se crearon 5 instrumentos de recopilación de información en Excel que respondían a cada categoría, y cada uno de ellos contenía dos hojas: las respuestas de las mujeres y las respuestas de las personas profesionales; en cada hoja se generó una tabla en donde los títulos hacían referencia a las

⁶ Referencia en: <https://speechnotes.co/es/>

preguntas de las entrevistas que deberían ser retomadas; así como otros aportes sobre el tema de la pregunta, brindados en otros momentos de la entrevista.

- Seguidamente, se organizó la información en dichos instrumentos, copiando las respuestas brindadas por las mujeres o profesionales en las casillas correspondiente, según categoría, población entrevistada y pregunta.

2.2.5. Análisis de resultados y conclusión del proceso investigativo.

En un primer momento, las investigadoras tuvieron una reunión con la directora de tesis, en donde se planteó un esquema de contenido del capítulo de análisis de resultados y la forma en que este se podría desarrollar, planteando así, que contuviera una descripción de los resultados, pero a la vez, un análisis de los mismos, vinculando aspectos teóricos, jurídicos, institucionales y las perspectivas de las mujeres y profesionales.

Si bien las preguntas de las entrevistas fueron organizadas según categorías específicas, las cuales son similares o correspondientes a las categorías de análisis en el capítulo de resultados, no necesariamente las preguntas que pertenecían, por ejemplo, a la categoría de dinámica familiar, se desarrollaron en el apartado de familias del capítulo de análisis de resultados, esto porque las respuestas dieron aportes para alimentar otras categorías existentes, o generaron nuevos temas que no habían sido contemplados.

De esta forma, teniendo la información de las entrevistas debidamente ordenada, se procedió al análisis de las 5 categorías antes identificadas. En un primer momento, se reflexiona sobre cada pregunta, vislumbrando y cuantificando en las respuestas dadas por las diferentes personas participantes, disensos y tendencias.

A partir de esta reflexión, se utilizó la triangulación de la información otorgada por diferentes fuentes, como una forma de complementar y enriquecer los hallazgos encontrados y generados; la misma se puede comprender como la verificación y comparación de la información obtenida mediante diferentes técnicas, siendo “(...) una herramienta enriquecedora que le confiere a un estudio rigor, profundidad, complejidad y permite dar grados variables de consistencia a

los hallazgos. A la vez permite reducir sesgos y aumentar la comprensión de un fenómeno” (Gómez & Okuda, 2005, p.124).

Uno de los instrumentos metodológicos que se utilizaron para generar una triangulación de la información, fue una tabla de Excel, que permitía la comparación de un tema específico con diferentes columnas, que visibilizaban las perspectivas de las mujeres y/o profesionales, lo indicado en el marco teórico, marco jurídico y marco institucional sobre un mismo tema o resultado encontrado en las entrevistas. Así mismo, se agregó una columna de reflexión en donde las investigadoras, al tener el panorama general de un tema en todos esos ámbitos, se planteaban ideas o abstracciones que facilitaron la construcción del análisis de cada una de las categorías.

La triangulación de la información fue guiada y transversalizada por un análisis desde la perspectiva de género e interseccionalidad. En relación con la perspectiva de género, permitió a las investigadoras realizar una lectura crítica de la realidad de las madres, comprendiendo la construcción de sus identidades como mujeres, y las desigualdades en todos los ámbitos de su vida que se gestan a partir de estas. Lagarde (1996) menciona que este elemento teórico:

(...) analiza las posibilidades vitales de las mujeres y los hombres, el sentido de sus vidas, sus expectativas y oportunidades, las complejas y diversas relaciones sociales que se dan entre ambos géneros, así como los conflictos institucionales y cotidianos que deben enfrentar a las maneras en que lo hacen. Contabilizar los recursos y la capacidad de acción con que cuentan mujeres y hombres para enfrentar las dificultades de la vida y la realización de los propósitos, es uno de los objetivos de este examen. (p.3)

Por su parte, la interseccionalidad (desarrollada a profundidad en el marco teórico) constituyó una categoría analítica que desde los primeros acercamientos reveló la necesidad de entender que la identidad de las mujeres entrevistadas, y el ejercicio particular de la maternidad que llevaban a cabo, no pasaba únicamente por el género asignado, sino que también se veía mediada por su nacionalidad, posición de clase, acceso a recursos, la realidad de la discapacidad, la sociedad costarricense, su etnia, sus historias de vida personales, entre otros aspectos; por lo cual desde el

planteamiento de las entrevistas, se hizo un esfuerzo significativo por captar una imagen global de estas diferentes dimensiones.

El cruce en el análisis de contextos históricos, sociales, políticos y personales, permitió dar riqueza a las reflexiones desarrolladas y entender que algunas de las vivencias descritas por las mujeres, se encontraban interconectadas no solo por la socialización de género, sino por la forma cómo han comprendido y asimilado la discapacidad de sus hijos e hijas, y el acceso a derechos económicos y educativos a lo largo de sus vidas.

Sumado a la anterior, el análisis interseccional permitió trascender la discusión de un nivel individual, y tal como lo señala La Barbera (2016) reconocer también la complejidad de los procesos que generan desigualdades sociales. En esto se hace énfasis en que en el análisis realizado no es una simple suma de factores discriminatorios, sino que se plantea una integración de los mismos, en diferentes medidas, por lo que fue posible visibilizar: las similitudes y diferencias entre las mujeres entrevistadas, qué elementos estructurales generaban las mismas, las contradicciones en las normativas de las mujeres y las personas con discapacidad que reconocen ciertos derechos pero invisibilizan otros por no comprender la interseccionalidad, y explorar la construcción cultural de la maternidad desde el discurso público y sus consecuencias directas; cumpliendo así las tres funciones de la interseccionalidad.

La incorporación de este tipo de análisis tuvo como resultado concreto, el pensar las acciones particulares que requieren las mujeres participantes, que no están siendo contempladas de acuerdo a su identidad específica, así como visibilizar qué cambios deben realizarse para transformar la misma.

De acuerdo con las herramientas e instrumentos teóricos y metodológicos desarrollados anteriormente, las investigadoras iniciaron la redacción del capítulo de análisis de resultados, dividiéndose las categorías en apartados. Sin embargo, es necesario acotar que al finalizar cada una de estas, se realizaba una revisión simultánea por ambas investigadoras para generar observaciones, mejoras, y señalar o profundizar reflexiones en cada una. De esta forma, aunque se organizó

un trabajo individual para construir este capítulo, también se generó una puesta en común de análisis y reflexiones.

Es necesario mencionar el acompañamiento que se brindó de parte de la directora de tesis en este capítulo, debido a que las investigadoras le iban entregando un avance de las categorías que iban finalizando, y la misma también generaba una revisión y observaciones que se fueron incorporando durante el proceso de revisión.

Al finalizar por completo la redacción de las categorías, se realizó de forma conjunta un balance final de lo desarrollado en las 5 categorías, que permitió colocar los principales resultados y abstracciones construidas del proceso de análisis; tal documento también fue entregado a la directora de tesis, la cual brindó aportes y observaciones que fueron incluidas.

Una vez finalizado y corregido el capítulo de análisis de resultados, se genera un segundo informe de avance para las lectoras, el cual contenía tanto el contexto institucional, como este capítulo. Después de su revisión, se incorporan las observaciones y recomendaciones planteadas por las mismas.

Con base en lo desarrollado en el capítulo de análisis de resultados y su balance, se inició la redacción de conclusiones por objetivo y la respuesta al problema de investigación; para ello, las investigadoras se reunieron para elaborar un esquema de contenido en donde se identificaron esbozos de las posibles conclusiones, que más adelante fueron redactadas por cada una de ellas; del mismo modo fue la construcción de la respuesta al problema de investigación.

De forma transversal a este, se redactó el proceso metodológico realizado en la investigación, para ello, se creó un documento al inicio del proceso, en donde se fueron anotando: los diferentes momentos teóricos y metodológicos dados por las investigadoras; las reuniones realizadas entre las investigadoras, con el equipo asesor, y con la directora de tesis; los acuerdos y líneas de acción que se tomaron; los productos generados; etc.

Por lo tanto, al ser el apartado de metodología construido al culminar el proceso investigativo, el retomar las anotaciones generadas de tal experiencia constituyó un gran aporte en términos de la información completa y detallada, lo

cual facilitó su redacción. Al finalizar esta parte, fue entregada a la directora de tesis, la cual brindó observaciones que fueron incorporadas por las investigadoras.

A partir de este momento, se preparó una versión preliminar del borrador final de la tesis, el cual integra el primer y segundo informe de avance (justificación, estado de la cuestión, objeto y problema de investigación, objetivos de la misma, marco teórico y marco jurídico, contexto institucional, y análisis de resultados), y por último, la metodología, las conclusiones por objetivo, y respuesta del problema de investigación. Una vez revisado por el equipo asesor, se incorporaron las observaciones y recomendaciones brindadas.

Una parte importante del acercamiento al objeto lo constituyó el desarrollo de categorías teóricas para la comprensión del mismo, lo cual se desarrolla en el siguiente capítulo.

Capítulo III: Marco teórico

En el presente capítulo se abordarán los enfoques y categorías teórico – conceptuales que se estiman necesarias para aproximarse al objeto de estudio, así como fundamento para realizar el análisis que demande el desarrollo de la investigación. Entre dichas categorías se encuentran las siguientes: patriarcado y capitalismo, perspectiva de género, Estado y política social, maternidad y dinámica familiar, discapacidad, estereotipos, interseccionalidad y derechos de las mujeres

3.1. Patriarcado y capitalismo

El patriarcado y el capitalismo constituyen sistemas de dominación social, histórica, económica y política que se particularizan en la vida cotidiana de las mujeres madres de personas con discapacidad y en los servicios de atención de las instituciones del Estado.

Para el análisis de estos sistemas se desarrollan tres subapartados; el primero refiere a las comprensiones existentes en torno al patriarcado, el segundo sobre el capitalismo y en el tercero se discute sobre cómo ambos sistemas se alían en el marco de la sociedad actual generando formas particulares de explotación, las cuales deben ser consideradas para la presente investigación.

3.1.1. Patriarcado.

Con respecto al patriarcado, este se ha caracterizado por la dominación, subordinación y opresión de las mujeres y otras personas que no cumplan con lo establecido como masculino o femenino. Según Lagarde (1996) “el patriarcado es el orden social genérico de poder, basado en un modo de dominación cuyo paradigma es el hombre,” (p.37). Por lo tanto, este orden asegura la supremacía de los hombres y de lo masculino sobre la inferiorización de las mujeres y de lo femenino.

Cagigas (2000) también lo define como una relación de poder (social e histórica) generadora de desigualdad, en la que se disminuye la valía y relevancia de las mujeres, lo cual asienta sus bases en la construcción de una ideología que sustenta el orden jerárquico de las relaciones sociales.

En este orden se apunta a los hombres como dueños y dirigentes del mundo (en cualquier parte de la estructura social), se preservan poderes de servidumbre

sobre las mujeres y los hijos e hijas, y se les permite expropiarles de sus creaciones, y sus bienes materiales y simbólicos. Es decir, es un proceso de apropiación, posesión, beneficio, manejo de los cuerpos de las mujeres, de sus vidas, de sus subjetividades y de sus obras. (Lagarde, 1995.).

Sin embargo, esta realidad cotidiana de dominación de las personas, se ha invisibilizado como un sistema de dominación, y desde una posición tradicional (religiosa - científica) se ha comprendido las relaciones de subordinación y de dominio como universales, de origen divino o natural, y por lo tanto inmutables.

Lerner (1990) menciona que esta “naturalidad” deviene de una visión tradicional que caracteriza al hombre como superior en fuerza, con aptitudes, experiencia nata en el uso de útiles y armas, y además con el instinto natural de proteger y defender a la mujer, la cual es caracterizada como más vulnerable, y con una dotación biológica que la destina a la maternidad y a la crianza de los hijos e hijas, viendo en la maternidad el principal objetivo en la vida de la mujer.

Sin embargo, según Lagarde (1995) a pesar de que las diferencias, los roles, las jerarquías, los espacios, las actividades y las relaciones que caracterizan a los géneros masculino y femenino, estos son completamente obligatorios y coercitivos en grados distintos, no por ello naturales, debido a que “la organización social genérica -establecida por el patriarcado- es el orden resultante que establece el sexo como marca para designar a cada quien actividades, funciones, relaciones y poderes específicos, es decir géneros.” (p.36)

De esta manera, se puede reconocer que en la vida cotidiana están presentes formas de poder que van codificando y particularizando la condición en que se vive. Cada persona aprende esas asignaciones de género y las realiza en mayor o menor medida al vivir; el género masculino tiene asegurado el dominio en el mundo, y el femenino (y cualquier otro que no sea el masculino) tienen asignado el cautiverio. (Lagarde, 1996)

Para Lagarde (1995) esto implica que del contenido mismo de las condiciones de género surjan constantemente formas de dominación, las cuales son “(...) el conjunto de capacidades que permiten controlar la vida de otra/o, de

expropiarle bienes, subordinarle, y dirigirle su existencia. La dominación implica también las capacidades de juicio, de castigo, y finalmente de perdón.” (p.31)

Estas capacidades de dominación son exclusivas de los hombres, y cosifican a las demás personas y las mantienen dependientes de quienes las dominan.

El mundo resultante es de asimetría vital entre mujeres y hombres, desigual, injusto y enajenado, de carácter androcéntrico, misógino y homófono. En este mundo, el sujeto no es sólo el hombre, sino el patriarcal; los sujetos son los hombres patriarcales. (Lagarde, 1996, p.37)

Según Lerner (1990) la existencia del sistema patriarcal y de dominación no ha sido repentina, este se ha desarrollado en el transcurso de casi 2500 años, desde aproximadamente el 3100 al 600 a.C.

De acuerdo con este autor “(...) la apropiación por parte de los hombres de la capacidad sexual y reproductiva de las mujeres ocurrió antes de la formación de la propiedad privada y de la sociedad de clases. Su uso como mercancía está, de hecho, en la base de la propiedad privada” (p.6). De ahí que se puede afirmar que el patriarcado es el sistema de dominación y subordinación más antiguo de la historia y aún sigue siendo uno de los sistemas más poderosos.

Siguiendo la misma idea, Pateman (1988) menciona que,

(...) el patriarcado puede entonces aparecer como una reliquia feudal o un remanente del viejo orden del mundo del estatus que establece la esfera privada familiar, paternal, natural, separada del mundo público, civil, convencional del contrato y del capitalismo. (p.37)

Si partimos del hecho de que la subordinación y exclusión de las mujeres es anterior al capitalismo, se vuelve entonces imprescindible analizar cómo se establecen las relaciones de género entre las personas, visibilizando las relaciones de poder patriarcal que se dan específicamente en la vida de las mujeres, más allá de la clase social de la que ellas sean parte.

3.1.2. Capitalismo.

El capitalismo, es conceptualizado de manera general como un sistema de producción que tiene como base la propiedad privada de los medios de producción. Jahan y Saber (2015), autores que defienden este sistema, lo caracterizan como un

tipo de economía dentro de la cual los bienes del capital son de propiedad y control privados, la mano de obra se compra por medio de salarios en dinero y las ganancias corresponden a las personas propietarias.

Esta definición es muy simple e ignora lo que plantea Marx (1997), citado por Yamamoto (1992), en donde se menciona que “En la sociedad en cuestión, el capital es la relación social determinante que da la dinámica y la inteligibilidad de todo el proceso de la vida social” (Yamamoto, 1992, p.5), es decir, el capitalismo determina las esferas de la vida social y ordena o estructura de determinada forma a la sociedad.

Jahan y Saber (2015) caracterizan de forma muy clara los pilares sobre los cuales se asienta el capitalismo, los cuales son:

a. La existencia de la propiedad privada, la cual permite a las personas poseer (y heredar) bienes tangibles como tierras y viviendas, y bienes intangibles como acciones y bonos.

b. Interés propio, por el cual las personas persiguen su propio bien sin tener en consideración las “presiones” sociopolíticas. En este punto se puede observar también cómo se aboga por el individualismo dejando de lado cualquier consideración que se pueda tener sobre el bienestar de las otras personas. Las “presiones sociopolíticas” se pueden traducir como cualquier restricción que se le ponga al capital.

c. La competencia, la cual según los autores permite a las empresas entrar y salir de los mercados, lo que se considera de “bienestar social” para productores y consumidores. Es significativo el que no se habla de personas en general, sino solo de aquellas que tienen los medios necesarios para poder consumir los bienes que son producidos.

d. Un mecanismo de mercado que determina los precios de acuerdo con la interacción entre los vendedores y compradores.

e. Libertad de elección con respecto al consumo, producción e inversión, “(...) los clientes insatisfechos pueden comprar productos diferentes, los inversores, emprender proyectos más lucrativos y los trabajadores, dejar su empleo por una mejor remuneración.” (Jahan y Saber, 2015, p.44). Si bien, la cita anterior,

demuestra poca o nula comprensión sobre las situaciones sociales que viven las personas en relación con el empleo y las posibilidades de adquisición, también explica, en parte, por qué desde el capitalismo hay una importante defensa de las libertades individuales, libertad pensada para consumir y producir.

f. Por último se señala la intervención limitada del Estado, con el objetivo de “(...) proteger los derechos de los ciudadanos privados y mantener un entorno ordenado que facilite el correcto funcionamiento de los mercados.” (Jahan y Saber, 2015, p.44). De manera que se busca limitar las funciones del Estado, a tal punto que este no tenga potestad para intervenir en la “acción libre y sin control del mercado”, pero que al mismo tiempo mantenga ese “entorno ordenado”, lo que podría implicar el minimizar el descontento social de las clases más vulnerables.

En esta misma línea, aunque se señala la intervención limitada del Estado, se reconoce la necesidad de que el mismo lleve a cabo ciertas acciones a nivel de control social y legislativo para pueda mantener y reproducir el sistema capitalista:

El libre mercado puede prosperar solo cuando los gobiernos fijan las reglas que lo rigen – como las leyes que garantizan el derecho de propiedad – y lo respaldan con una infraestructura apropiada, como carreteras y autopistas para trasladar bienes y personas. (Jahan y Saber, 2015, p. 45)

De manera que al acercarse a la comprensión del capitalismo es preciso pensar en una determinada relación social de producción generada entre, quienes poseen los medios de producción y quienes tienen que vender su fuerza de trabajo a cambio de un salario, por lo que se afirma que este es:

(...) el conjunto de los medios de producción monopolizados por una determinada parte de la sociedad, los productos y condiciones de ejercicio de la fuerza de trabajo substantivados frente a la fuerza de trabajo vivo y a la que este antagonismo personifica como capital (Marx, III p.754. Citado por Iamamoto, 1992 p.5).

Lo anterior implica, de acuerdo con Iamamoto (1992) que el dinero o mercancía es solo la forma elemental del capital, y que es por medio del proceso de producción que este se transforma en capital real y efectivo, lo cual solo se alcanza al incorporar la fuerza de trabajo y crear nuevos valores.

Esta perspectiva es compartida por Mandel (1977) quien indica que el trabajo de los obreros se puede descomponer en dos: el trabajo necesario que sirve para el sostén de los propios productores, y el trabajo sobrante, que es aquel que permite mantener a la clase dominante, en este sentido menciona:

El excedente de producto social es la parte de la producción social de que, aun siendo realizada por la clase de los productores, se apropia de la clase dominante, cualesquiera que sean el modo o el medio que emplee para retenerla en su poder: ya sea en formas de productos naturales, ya sea en forma de mercancías destinadas a ser vendidas, ya sea en forma de dinero. La plus – valía no es, por tanto, nada más que la forma monetaria del producto de excedente social. (p.2)

Por otra parte, una de las funciones del capital es la de producir un “sobre valor” del trabajo generado, a este valor se le denomina plusvalía, e implica la apropiación de la clase que posee los medios de producción, del trabajo excedente o no pagado de las personas asalariadas.

Relacionado con esto, es importante comprender los conceptos de valor de uso, valor de cambio, y mercancía explicados por Mandel (1977). En este sentido, se señala que todo producto del trabajo posee un valor de uso que puede ser consumido directamente por quienes se apropian de este; por su parte, el producto del trabajo humano está asociado a un valor de cambio que no puede ser consumido inmediatamente, pero puede ser intercambiado en el mercado para ser vendido.

Dicho valor de cambio genera mercancías, que se define como un producto que no ha sido creado para ser consumido inmediatamente, sino para ser intercambiado en el mercado, para ser vendido. Se afirma que toda mercancía posee valor de uso y de cambio, posee valor de cambio porque si no nadie la adquiriría, y se compra con la intención final de consumir, satisfacer una necesidad, tiene un valor de uso, que la hace vendible. Sobre esto Iamamoto (1992) coloca que se entrega el valor de uso de la fuerza de trabajo, el cual se convierte para el capitalista en mercancías vendibles en el mercado.

Mandel (1977) afirma que la producción mercantil y de valores de cambio, se ha ampliado en la sociedad capitalista, porque es la primera sociedad en la

historia que tiene la mayor producción compuesta de mercancías, lo que ha transformado la forma de trabajar y la organización de las personas,

El trabajo no era considerado ni experimentado como una obligación o una carga impuesta desde el exterior, sobre todo porque resultaba una operación mucho menos tensa y agotadora de lo que es en el sistema actual, porque respetaba y se adaptaba a los ritmos intrínsecos y característicos del cuerpo humano y de la naturaleza. (Mandel, 1977, p.5)

La cita anterior hace alusión a la alienación del trabajo, que refiere al hecho de que en la sociedad capitalista el trabajo se presenta como algo ajeno a la clase trabajadora, esta lo mira con extrañeza o alejamiento, ya que tal como lo plantea Marx citado por Iamamoto (1992) el trabajo “no es algo propio, suyo, sino de otro, de que no le pertenece a él y de que el mismo, en el trabajo, no se pertenece a sí mismo, sino que pertenece a otro.” (p.31)

En palabras de Mandel (1977) la alineación moderna surge de la ruptura entre el obrero y el fruto de su actividad, como un efecto simultáneo de la división del trabajo y la producción de mercancías destinadas a un mercado y consumidor desconocido, y no para el beneficio del trabajador en sí.

Ante este panorama, el trabajo se convierte en algo regular y medido, con una contabilidad de las horas de trabajo, estableciéndose como regla que el valor de cambio de una mercancía se determine por la cantidad de trabajo necesario para producirla. Lo anterior no se considera con base a cada productor individual, sino por la cantidad de trabajo socialmente necesario para la confección de la mercancía, “la cantidad de trabajo necesario en las condiciones medias de productividad del trabajo que existen en una época y en un país determinado”. (Mandel, 1977, p.8)

A lo anterior, se suma el valor asignado al tiempo que se requiere dedicar a la adquisición del oficio, de manera que se brinda un valor compensatorio por la instrucción y adiestramiento; también a la calidad del trabajo, sin embargo, esto se hace desde una lógica burguesa de utilidad social, y no por un cálculo preciso, lo que fomenta una alta diferenciación en los salarios percibidos.

Otra limitación expuesta por Mandel (1977) con respecto al sistema capitalista, es que la competencia generada entre las empresas implica intentar

obtener más beneficios para mejorar la tecnología y productividad del trabajo, por lo que se produce por encima de la media, desapareciendo el sobrebeneficio.

Un punto fundamental es el entender que, en el marco de estas relaciones, se da un constante aumento del poder del capital y una creación ampliada de las clases trabajadoras, lo cual ha tenido como resultado el aumento de las desigualdades económicas y sociales, que de acuerdo con Iamamoto (1992) genera “una reproducción ampliada de la pobreza y de la riqueza y del antagonismo de intereses que permea tales relaciones de clase, lo cual se expresa en la lucha de clases (p.42).

3.1.3. Encuentros entre el patriarcado y el capitalismo.

El análisis que se realice acerca del patriarcado y del capitalismo no es excluyente el uno del otro; al contrario, es preciso analizar la realidad combinando las comprensiones existentes en torno a ambos sistemas, ya que, tal como lo menciona Eisentein (1980), la opresión de las mujeres en la sociedad actual (y la de otros grupos), resulta del efecto de ambos sistemas.

De manera que se plantea como necesario, “(...) comprender los puntos de contacto entre el ostial patriarcal y la historia de clase y para interpretar la dialéctica entre sexo y clase, sexo y raza, raza y clase y finalmente sexo, raza y clase.” (Einstein, 1980, p.50).

Ambos sistemas se han amalgamado, interactúan y se alimentan mutuamente, generando transformaciones en las formas de exclusión que viven las personas. Algunos autores como Hartman citado por Pateman (1988) señalan cómo estos funcionan juntos

(...) la relación entre el patriarcado y el capitalismo como de «camaradería», «el patriarcado como sistema de relaciones entre hombres y mujeres existe en el capitalismo» y la «acumulación del capital tanto se acomoda a la estructura social del patriarcado como ayuda a perpetuarlo. (p.56)

Es por esta razón que sería sesgado y fragmentado el pensar ambos sistemas de forma aislada, ya que se desea mostrar cómo esta vinculación entre ambos sistemas tiene un peso particular en la vida de las mujeres.

Tal como lo plantea Martínez (2011) tanto hombres y mujeres son explotadas y expoliadas bajo el sistema capitalista, pero en el marco del vínculo entre este y el patriarcado, se da un impacto diferenciado en las mujeres.

A modo de ejemplo, las mujeres se han visto particularmente impactadas en su situación económica, ya que acceden al empleo de manera diferenciada a los hombres, en peores condiciones y en la mayoría de los casos asumiendo dobles jornadas.

Cobo (2014) plantea que se ha intentado “detectar los mecanismos capitalistas que empobrecen y son causa de la explotación económica de las mujeres” (p.24), análisis que particulariza el impacto del capital en las mismas.

Se puede coincidir con lo que apunta Young (1992) con relación a la opresión de las mujeres, la cual pasa por la confluencia de ambos sistemas (patriarcal y capitalista), por lo que es preciso conciliar las corrientes teóricas que explican estos, y pensar, en este sentido, en la “doble explotación” de la que son objeto las mismas.

Un aspecto a revisar es el hecho de que, según Martínez (2011), en el marco del capitalismo, se refuerza y profundiza la división sexual del trabajo, se les niega a las mujeres el tener control y acceso sobre los recursos económicos y se invisibiliza el aporte del trabajo doméstico.

Con relación al trabajo doméstico, los debates de algunas autoras feministas se centran en explicar que la causa de la sobreexplotación de las mujeres dentro del sistema capitalista, se encuentra en que el mismo (asignado a las mujeres) no es reconocido como un verdadero trabajo, quedando aún más alienado. (Young, 1992).

Se debe señalar que, de acuerdo con Martínez (2011) el cuidado y trabajo doméstico permiten mantener las condiciones para la explotación y la sobreexplotación de la fuerza de trabajo, ya que el mismo genera y transfiere valor, “(...) se convierte en un instrumento indirecto de la valorización de capital.”

En este sentido, se puede pensar que resulta de beneficio para el capital el hecho de que, desde el patriarcado, se mantengan las ideas sobre el ámbito doméstico como una responsabilidad designada naturalmente a las mujeres.

El vínculo entre el capitalismo y el patriarcado radica en que cada uno se beneficia del otro para cumplir sus funciones de control y explotación, lo cual también se expresa en las condiciones en las que han accedido las mujeres al mundo del trabajo, tal como lo menciona Cobo (2014) a continuación:

(...) el pacto entre patriarcado y capitalismo hace de las mujeres las “trabajadoras idóneas”: las que tienen salarios más bajos, en muchos casos, salarios de pobreza, las que tienen menos derechos, las que trabajan en la economía informal, a tiempo parcial, con horarios de 12 y 14 horas diarias. (p.25).

En este sentido, las desigualdades en el acceso y control de recursos que tienen las mujeres, ha limitado considerablemente las posibilidades de su autonomía económica. De acuerdo con Martínez (2011) a lo anterior se le ha sumado el hecho de que los ajustes fiscales y de reducción de “gasto social” en el modelo neoliberal han generado el aumento del trabajo doméstico, en tanto la eliminación o disminución de determinados servicios públicos, ha implicado que tengan que dedicar más horas a diferentes funciones de cuidado.

La maternidad, tal y como ha sido pensada desde el patriarcado, también ha sido uno de los elementos de los cuales ha tomado ventaja el capitalismo, esto no solo para la reproducción de la fuerza del trabajo, sino para manejar los períodos de recesión económica,

(...) en una fase de recesión económica, como la que hemos conocido durante los últimos treinta años, los empleadores y el Estado no dejan de incitar a las mujeres a que se retiren parcialmente o totalmente del mercado de trabajo, para poder consagrarse a <<su>> vocación maternal. (Comanne, 2010, p.14)

Las diferencias sociales, políticas, económicas y culturales a las que han sido enfrentadas las mujeres desde estos sistemas, deben ser reflexionados en torno a la categoría de género, como un aspecto transversal en la vida de las personas y en la organización de las relaciones, por lo que en el siguiente apartado se desarrolla teóricamente la perspectiva de género.

3.2. Perspectiva de género

Teniendo claro el patriarcado y el capitalismo como categorías teóricas, así como las relaciones entre estos, resulta importante colocar un análisis en torno al género, como una categoría que permite explicar la construcción de las identidades de las personas, y señalar cómo, a partir de las mismas (apoyado por el sistema sexo/género) se establecen desigualdades en todos los ámbitos de la vida de las personas, especialmente de las mujeres y de aquellas identidades que se salen de lo establecido normativamente como masculino o femenino.

Esto se vincula con la maternidad, ya que su concepción está ligada con la forma en la que se socializa, impone y expresa el género en la vida de las personas. De manera que, el siguiente apartado se divide en tres subtemas. En el primero, referido a las comprensiones en torno al género, se analiza qué se entiende por el mismo y de qué forma este se expresa; en el segundo, se hace referencia a los micromachismos, como una expresión particular patriarcal y de violencia de género; y, por último, se coloca la importancia de la implementación de una perspectiva de género en función a la resignificación social de la identidad genérica y el reconocimiento de derechos.

3.2.1. Comprensiones en torno al género.

El concepto género, ha sido un término ampliamente discutido y caracterizado en los últimos años, esto principalmente en los ámbitos académicos y feministas, en los cuales todavía se encuentran puntos de disenso respecto a las implicaciones del mismo.

En la compilación realizada por Lamas (2015) de las posiciones de diferentes autoras feministas en torno al género, esta autora llega a la conclusión de que en general se entiende que el género es “(...) una construcción simbólica, establecida sobre los datos biológicos de la diferencia sexual.” (p.13), añade que el mismo es el resultado de la producción de normas culturales sobre el comportamiento de los hombres y mujeres, lo cual se encuentra mediado por la interacción compleja de instituciones económicas, sociales, políticas y religiosas.

Conway, Bourque y Scott (2015), agregan que la producción de dichas normas culturales de comportamiento, es una función central de la autoridad social,

por lo que señalan que los límites impuestos por el género cumplen una gran variedad de funciones políticas, económicas y sociales. Además, indican que las mismas no siempre están claramente explicitadas, sino que se transmiten de manera implícita a través del lenguaje y otros símbolos.

Por otro lado, Scott, citada por Lamas (2015:316), define cuatro elementos del género:

- Los símbolos y mitos culturalmente disponibles.
- Los conceptos normativos que manifiestan las interpretaciones de los significados de los símbolos, expresados en las doctrinas de la educación, ciencia, religión, leyes y políticas.
- Las instituciones y organizaciones sociales de las relaciones de género: familias, mercado de trabajo segregado, instituciones educativas, la policía, etc.
- La identidad.

Se visualiza así que el género no solo pasa por la socialización de la cultura, sino que se relaciona directamente con la normativización, por parte de las instituciones sociales, de lo considerado masculino y femenino, las cuales han reproducido también la desigualdad en relación con el género.

Es así que un cuestionamiento importante en torno al género es ¿Por qué la diferencia sexual ha implicado o implica desigualdad social?, de manera que se hace énfasis en que el problema no se encuentra en el hecho de que las personas sean diferentes, sino en el que a partir de estas diferencias se propicia la desigualdad e inequidad; tal como señala Batres et al. (2002) el problema radica en que se defina a las personas de forma excluyente, desde un modelo de ser humano que se basa exclusivamente en lo masculino.

En esta misma línea, Lamas (2015) coloca como un problema político subyacente a las discusiones académicas, el que las diferencias biológicas de cualquier tipo, impliquen culturalmente el marcar el destino de las personas con una moral diferenciada.

Rubín (2015) profundiza sobre este tema, mediante lo que denomina el sistema sexo/género el cual refiere al conjunto de arreglos por los cuales la sociedad

transforma la sexualidad biológica en productos de la actividad humana. Además, agrega que las diferencias establecidas mediante la identidad de género, suprimen las semejanzas naturales entre las personas “La división de los sexos tiene el efecto de reprimir algunas de las características de personalidad de prácticamente todos (...)” (p.57).

Una afirmación importante que encontramos en Lamas (2015) es el que el género se constituye como un “filtro cultural” con el cual se interpreta el mundo, “y también una especie de armadura con la que constreñimos nuestra vida.” (p.19).

La lógica de género es absoluta, y se encuentra imbricada en el lenguaje y los procesos de significación, haciendo que se desprenda de la misma la actual normatividad, jurídica y simbólica, sobre el uso sexual y reproductivo del cuerpo, siendo que dicha lógica se asume como “natural”, lo que genera represión y opresión, de manera que “Ambos sexos comparten esas creencias, y en eso radica su eficiencia (...) La participación, convencida, de las mujeres constituye la fuerza principal, silenciosa e invisible, de la dominación masculina.” (Lamas, 2015, p.327)

De manera que, se afirma que la construcción de la identidad femenina, ha sido realizada desde una lógica androcéntrica, que las coloca en una posición de desigualdad y subordinación con respecto a aquellos contruidos como hombres, “(...) no es la fuerza la que determina, por ejemplo, si un varón o una mujer elabora una canasta, sino que esa canasta vaya ser utilizada en tareas consideradas femeninas o masculinas.” (Lamas, 2015, p.95).

Si bien las actividades, limitaciones y posibilidades de las mujeres varían de cultura en cultura, es constante la diferencia entre lo considerado masculino y femenino, y la valoración que se hace de esto; además estas asignaciones implican formas determinadas (complementarias y excluyentes) de ser, actuar y sentir. (Lamas, 2015)

En el margen de la coyuntura actual, una de las limitaciones que han tenido las comprensiones en torno al género, es el asociar este exclusivamente a las mujeres, o también a la construcción sociocultural solo de lo femenino y lo masculino, dicotomía binaria que resulta insuficiente para explicar la construcción de otras identidades. Tal como lo plantea Rubin (2015) el género no solo es una

identificación con un sexo, implica además que el deseo sexual se dirija hacia el sexo contrario, “macho y hembra los crea, y los crea heterosexuales.” (p.58)

Por otra parte, es importante señalar que la construcción del género pasa por un proceso de socialización, el cual, de acuerdo con Light, Keller y Calhoun (2000) se puede entender como:

(...) un proceso de aprendizaje de las creencias, normas y valores socialmente esperados de nosotros como miembros de una sociedad o grupo social particular... a través de la socialización se llegan a aprender los elementos de cierta cultura. (p.119).

La socialización es llevada a cabo desde la premisa de que a un sexo específico le corresponde una identidad específica, siendo la socialización predominante la heteronormatividad, es decir, se es hombre o mujer.

Se puede decir que históricamente en cada sociedad y cultura se han enseñado y reproducido determinados comportamientos, creencias y actitudes, de la misma forma en que se han reprimido y castigado otros. El sistema de clasificación genérica no escapa de esto, por lo que se puede caracterizar como un sistema de inclusión y exclusión, que implica deberes y prohibiciones; tal como lo plantea Lagarde (1992) las identidades son producto de un sistema de clasificación de seres humanos, donde cada sociedad construye las personas que necesita para seguir reproduciéndose como tal.

De acuerdo con Sagot (1995) la socialización es un proceso de control social, ya que impone el cómo deben ser las personas, impone una definición de mundo y da una definición de los otros y las otras y del tipo de relación que se debe de establecer con ellos y ellas. Este no es un proceso neutral, ya que “(...) el objetivo central de la socialización es obligar a las personas a adaptarse a las normas de su sociedad, y esta sociedad está estructurada con base en la desigualdad y la opresión de género” (p.19).

Un punto importante a rescatar, con relación a lo anterior, es que las expresiones patriarcales de violencia de género a las que se enfrentan diariamente diferentes personas, especialmente las mujeres, no pasan exclusivamente por la socialización de género (aprender o no los roles establecidos), pensar esto sería caer

en lo que establece Carcedo (2011) como un reduccionismo, que ignora las estructuras de poder asimétricas existentes en la sociedad, las cuales colocan posiciones de discriminación real.

De manera que se afirma que la subordinación no es solo un asunto de educación o crianza, sino que existen raíces profundas en las estructuras de inequidad de género, lo cual es un problema profundamente político.

Tanto el sistema patriarcal como el sistema sexo/género, aunado a la socialización, generan en la sociedad expresiones como la violencia de género, la cual Batres et al. (2002) define como todas aquellas situaciones de violencia en las que de manera particular o desproporcionada se afecte a las personas por el hecho de ser mujeres o por el hecho de ser hombres.

Dar una definición de violencia de género resulta complicado en la medida que se suele hacer una equiparación de la violencia de género a la violencia contra la mujer, si bien ambas están íntimamente relacionadas, el asumir la violencia de género como exclusiva de la mujer, invisibilizaría la existencia de otros grupos que también son víctimas de esta.

De la misma forma, sería incorrecto utilizar el término de violencia de género para decir que todos los grupos de personas sufren de violencia por su género en igual medida, invisibilizando las particularidades de la violencia contra cada grupo en específico y el hecho de que las mujeres han sido históricamente vulnerabilizadas y relegadas a la subordinación.

De esta manera se considera que es preciso comprender la violencia de género como toda aquella que se da producto de una estructura ideológica y social que afecta a las personas por su identidad, expresión y orientación de género, dando lugar a condiciones de discriminación y desigualdad real en todos los ámbitos de la sociedad.

3.2.2. Micromachismos.

Dentro de este marco de ideas resulta importante analizar los micromachismos, como una expresión de la violencia de género, y de la sociedad indiferente, violenta y machista en la que las mujeres se desenvuelven.

Para Mayobre (2009) uno de los mecanismos más potentes con los que cuenta el sistema patriarcal es la invisibilización, el silencio y el no nombrar las cosas por su nombre, ya que lo que no se nombra es como si no existiera. En este sentido los micromachismos se encuentran sumamente vinculados, ya que los mismos refieren a formas de violencia, principalmente contra las mujeres, que son bastante imperceptibles y naturalizadas.

Primero, hay que señalar que Bobino (1998) define los micromachismos como prácticas de dominación y violencia en la vida cotidiana, que tienden a inferiorizar a la mujer, y que pertenecen al orden de lo “micro”, es decir de lo casi imperceptible, de lo que está en los límites de la evidencia.

Los mismos se manifiestan como formas de presión de baja intensidad, sutiles, que tienen diferentes finalidades, tales como mantener e imponer el dominio de superioridad sobre la mujer, reafirmar o recuperar el dominio ante las mujeres que se “rebelan” de “su lugar”, resistirse al aumento de poder personal o interpersonal de la mujer y/o aprovecharse del “trabajo de cuidado” de las mismas.

(...) son actitudes de dominación “suave” o de “bajísima intensidad”, formas y modos larvados y negados de abuso e imposición en la vida cotidiana. Son, específicamente, hábiles artes de dominio, comportamientos sutiles o insidiosos, reiterativos y casi invisibles (...) (Bobino, 2004, p.1)

Resulta sumamente importante para el análisis que se pretende realizar, el señalamiento de Bobino (1998) de que los abordajes legales y terapéuticos sobre la violencia de género, se centran en las formas más evidentes, máximas y trágicas de dicha violencia, ignorando prácticas de dominación cotidianas, la mayoría invisibilizadas, normalizadas y legitimadas, como los que constituyen los micromachismos.

Si bien, el análisis realizado por este autor, parte de las relaciones dadas entre hombres y mujeres heterosexuales, él mismo no niega la posibilidad de que estas prácticas se den en otras formas de pareja, inclusive el término podría ampliarse al pensar que estas formas de violencia cotidiana invisibilizada podrían ser empleadas por diferentes agentes de instituciones sociales, como formas de mantener, legitimar y reproducir el sistema patriarcal dominante.

Bobino (1998) clasifica los micromachismos en cuatro grandes grupos: primero, los coercitivos o directos, segundo los encubiertos (indirectos o de control oculto), tercero los utilitarios y cuarto los de crisis. Los coercitivos se definen como el uso de fuerza moral, psíquica, económica y/o personal para doblegar a la mujer, limitar su libertad, tiempo y espacio, expoliar su pensamiento y restringir su capacidad de decisión, generando en la misma inhibición, desconfianza en sí misma y disminución de autoestima.

Dentro de los micromachismos coercitivos, Bobino (1998) reconoce como estrategias utilizadas: la intimidación, el control del dinero, el uso abusivo del espacio físico y del tiempo para sí, la insistencia abusiva, la imposición de intimidad, apelación a la “superioridad de la lógica varonil”, toma o abandono repentino del mando de la situación y la no participación en lo doméstico.

Este último, resulta especialmente importante para la investigación, ya que, gran parte de la población sujeta de estudio, tiene como imposición el responsabilizarse del cuidado del hogar y sus familias, ante esto el autor señala que “Es una práctica de sobrecarga por omisión, que el varón justifica apelando a su rol de “proveedor” (...)” (Bobino, 1998, p.7).

Los micromachismos encubiertos, de acuerdo con Bobino (1998), son los que atentan contra la simetría relacional y la autonomía femenina, son insidiosos y sutiles, y ocultan el objetivo de dominio y forzamiento de disponibilidad de la mujer. Estos utilizan el afecto y la inducción, aprovechando la confiabilidad afectiva, y generando sentimientos de impotencia, confusión, culpa, entre otros.

Se pueden citar como micromachismos encubiertos: la creación de falta de intimidad, la seudointimidad, la desautorización, el paternalismo, la manipulación emocional, autoindulgencia y autojustificación, entre otros.

En relación con los micromachismos utilitarios son aquellos que fuerzan la disponibilidad femenina, aprovechándose de aspectos domésticos y cuidadores y delegando una serie de funciones a la mujer; sobre estos es importante profundizar ya que son vinculantes a la presente investigación. (Bobino, 1998)

Dentro de estos se identifica: la no responsabilización de lo doméstico y el abuso de la capacidad femenina del cuidado, la cual se señala, es de las acciones más avaladas y silenciadas por la cultura, las cuales:

Alentadas por la cultura patriarcal, estas maniobras fuerzan disponibilidad incondicional a través de la imposición de diferentes roles de servicio: madre, esposa, asistente, secretaria, gestora, etc. Las obligan a un sobre esfuerzo físico y emocional que les resta autonomía vital. (Bobino, 1998, p.9)

Dentro de este micromachismo, encontramos otras expresiones de violencia que permiten que el mismo se dé, una de ellas es la maternalización de la mujer, que se caracteriza por la inducción de la misma a ser como una madre “tradicional”, es decir una madre cuidadosa y comprensiva. De manera que se demandan, fomentan o crean condiciones para que la mujer priorice conductas de cuidado incondicional, como, por ejemplo, cuando el varón se desentiende del cuidado de los hijos e hijas y manipula a la mujer para que se conciba como su “complemento”.

Otra de las expresiones del abuso de la capacidad femenina del cuidado es la delegación de cuidado de los vínculos y las personas. Es así que se impone a la mujer creer que es la encargada de cuidar la vitalidad de la pareja, el desarrollo y vínculos con los hijos e hijas y además velar por los vínculos con la familia de la pareja y sus amigos. A modo de ejemplo, Bobino (1998) señala que es común la imposición del cuidado de los suegros y suegras, lo cual es una fuente común de desgaste emocional.

Por último, el autor identifica como otra expresión de dicho micromachismo, los requerimientos abusivos solapados, los cuales describe como pedidos “mudos”, o que no se explicitan, “(...) que apelan a activar automáticamente los aspectos “cuidadores” del rol femenino tradicional y hacer que la mujer cumpla ese pedido sin percatarse que lo está haciendo por coacción.” (Bobino, 1998, p. 10)

Finalmente, los micromachismos de crisis, son utilizados ante el aumento del poder personal de la mujer y disminución del poder del varón, tienen la finalidad de reestablecer el status quo, y entre ellos se encuentran: hipercontrol, pseudoapoyo,

resistencia pasiva y distanciamiento, rehuir a la crítica y a la negociación, hacer promesas y méritos, victimismo, darse tiempo, dar lástima, entre otros.

Una cuestión importante a visibilizar con respecto a la categorización de micromachismos, es que la misma no implica el pensar que estas formas de violencia sean menos relevantes que otras o que sean de menor impacto para las mujeres. La denominación, micromachismo, de acuerdo a lo que explica el autor, refiere a aquellas expresiones de violencia más invisibilizadas por la sociedad “(...) inadvertidos culturales que se ejercen generalmente con total impunidad (...)” (Bobino, 2004, p.2), en contraste con otras expresiones que son socialmente más reconocidas como violencia de género.

De manera general, los micromachismos mencionados tienen una serie de efectos negativos en las mujeres que son víctimas de los mismos. Entre las principales consecuencias señaladas por Bobino (1998), destaca: agotamiento en reservas emocionales y de energía, deterioro de la autoestima, disminución del poder personal y parálisis del desarrollo personal, y/o malestar difuso, irritabilidad crónica y hartazgo de la relación.

Con relación a lo anterior, resalta la importancia de poder identificar los mismos a modo de evitar su perpetuación, de manera que:

(...) es importante visibilizarlos, deslegitimarlos y eliminarlos en lo cotidiano, puesto que sólo cambiando las prácticas cotidianas la igualdad y la calidad de vida saludable formales pueden vivirse como realmente existentes. Nombrarlos y hacerlos visibles es un primer paso en este camino (...) (Bobino, 2004, p.1)

Parte de las herramientas para lograr la erradicación y/o disminución de estas formas de violencia, podría estar relacionado con las propuestas realizadas a nivel teórico, sobre la importancia de la implementación de la perspectiva de género, lo que se desarrolla en el siguiente subapartado.

3.2.3. Importancia de la implementación de una perspectiva de género.

Con base en el panorama anterior sobre el género, sus expresiones y diversas manifestaciones, es pertinente preguntarse cuál es la importancia de estos

desarrollos teóricos en el marco de la vida cotidiana de las personas, y por qué es preciso que las producciones académicas, partan de estos supuestos y los transversalicen en sus procesos investigativos.

Primeramente, es importante señalar qué se entiende por perspectiva de género: la concepción académica y científica de lo que acontece en relación con el género, partiendo de una visión crítica, explicativa y alternativa del mismo, tal como lo plantea Lagarde (1996) esta:

(...) analiza las posibilidades vitales de las mujeres y los hombres, el sentido de sus vidas, sus expectativas y oportunidades, las complejas y diversas relaciones sociales que se dan entre ambos géneros, así como los conflictos institucionales y cotidianos que deben enfrentar a las maneras en que lo hacen. Contabilizar los recursos y la capacidad de acción con que cuentan mujeres y hombres para enfrentar las dificultades de la vida y la realización de los propósitos, es uno de los objetivos de este examen. (p.3)

De acuerdo con lo desarrollado por Lagarde (1996), la perspectiva de género tiene como una de sus finalidades aportar a una nueva construcción subjetiva y social, que parta de la resignificación de la historia, sociedad, cultura y la política, desde y con las mujeres.

La autora continúa señalando que se reconoce la diversidad de géneros como un principio esencial para la construcción de una humanidad diversa y democrática, la cual se ha visto imposibilitada por la dominación y opresión de género. De manera que se hace una crítica explícita a los aspectos nocivos, destructivos, opresivos y enajenantes que producen la organización social basada en la desigualdad, injusticia y la jerarquización política de las personas por su género.

Dicha dominación y opresión pasa por las estructuras de poder, en este sentido Lamas (2015) retoma que la mayoría de los planteamientos políticos democráticos no dan cuenta de la “(...) represiva economía sexual y la política sexista y homófoba (...)” (p.20), por lo que se coloca como un desafío el reconocer dichas formas de explotación e injusticia, para lo que se afirma, es necesario entender la incidencia de la lógica del género tanto en las estructuras políticas como

institucionales, las cuales posibilitan y rigen prácticas, discursos y representaciones sociales.

Por eso comprender qué es el género tiene implicaciones profundamente democráticas, pues a partir de dicha comprensión se podrán construir reglas de convivencia más equitativas, donde la diferencia sexual sea reconocida y no utilizada para establecer desigualdad. (Lamas, 2015, p.2)

Es a raíz de lo anterior, que se hace pertinente el pensar la realidad de las sujetas de investigación y de las instituciones estatales desde la óptica del género, como una tarea de relevancia política e intelectual, la cual, de acuerdo con Lamas (2015) requiere el implementar una labor sistemática de crítica cultural y deconstrucción, para lo cual dicha categoría es indispensable.

Lamas (2015) señala que la comprensión sobre el concepto de género se ha vuelto imprescindible, en tanto se pregunta por la diferenciación entre los cuerpos sexuados y los seres socialmente contruidos, y coloca en el centro de los debates políticos el papel de las mujeres en la sociedad, a lo que se le puede agregar, las discusiones dadas sobre otros grupos que no cumplen con los roles heteronormativos.

En este sentido, se comparte la visión de Conway et al. (2015) quien refiere que, los estudios de género, son una forma de comprender a las mujeres, pero no como un aspecto aislado de la sociedad, sino como una parte integral de ella.

La importancia del retomar la categoría género, también se encuentra, de acuerdo con Lamas (2015), en poder delimitar con mayor claridad y precisión la forma en la que la diferencia es traducida en desigualdad, por lo que:

Comprender los procesos psíquicos y sociales mediante los cuales las personas nos convertimos en hombres y mujeres dentro de un esquema cultural de género, que postula la complementariedad de los sexos y la normatividad de la heterosexualidad, facilita la aceptación de la igualdad – psíquica y social – de los seres humanos y la reconceptualización de la homosexualidad. (p.342)

Por lo tanto, la comprensión del género esta mediada, en parte, por las reflexiones y teorizaciones que se hagan sobre el mismo, y si bien estas no

sustituyen la lucha política, las mismas, de acuerdo con Lamas (2015), son indispensables para realizar críticas culturales, que cuestionen las prácticas, discursos y representaciones sociales que “(...) discriminan, oprimen y vulneran a las personas en función de la simbolización cultural de la diferencia sexual. (...) en las prácticas, discursos y representaciones culturales sexistas y homófobas.” (p.343 - 344)

La perspectiva de género debe ser aplicada a las reflexiones que se puedan hacer sobre el papel del Estado y las políticas públicas, sin embargo, primero es pertinente colocar qué se entiende por los mismos y cuáles son las implicaciones de estos en la realidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad. Tales análisis se desarrollan en el siguiente apartado.

3.3. Estado y política social

Tomando en cuenta que el proceso de investigación se enmarca en la atención estatal, directa o indirecta, que reciban las mujeres madres con hijos o hijas con discapacidad, es pertinente desarrollar la comprensión de los principales elementos teóricos que sostienen dicha atención, los cuales son: Estado, política social e institucionalidad.

Con respecto al Estado, se presenta un diálogo entre diversos autores y autoras que propicia la comprensión y caracterización del mismo; en cuanto a política social, se identifica su origen, su evolución, y principales cualidades a lo largo de la historia; por último, la categoría institucionalidad, permite mostrar la expresión del Estado y política social en la atención cotidiana de las mujeres, y la identificación de estas tres categorías (Estado, política social e institucionalidad) como protagonistas principales del mantenimiento y reproducción del sistema patriarcal y capitalista.

3.3.1. Estado.

Primero es importante señalar que la comprensión y/o definición que se pueda brindar en torno al Estado está intrínsecamente ligada a la visión de mundo que se posea, y al posicionamiento e intereses de quien desee definirlo o comprenderlo. Desde la perspectiva de este análisis, resulta necesario comprender el Estado desde una postura que contemple elementos políticos, históricos y

sociales, por lo tanto, se comparte lo propuesto por Lenin (1970) quien explicó que, para abordar la discusión del Estado, se precisa una mirada histórica del surgimiento y desarrollo del mismo, de manera que interesa centrar la atención en las características de este como una figura propia de la sociedad burguesa capitalista.

Lechner (1980) señala, citando a Marx, que el Estado en la sociedad capitalista es la forma en la cual, “(...) los individuos de una clase dominante hacen valer sus intereses comunes en cuanto clase y los hacen valer frente a las demás clases como algo ajeno e independiente, como un interés general.” (Lechner, 1980, p.225). En otras palabras, se puede decir que el papel del Estado es mantener y reproducir los intereses de una clase específica (la dominante) en detrimento de los intereses de las otras; de manera que el mismo no puede ser pensado como neutral y ajeno a la lucha de intereses que se desarrolla dentro de la sociedad.

El Estado se separa del proceso económico, y existe junto a la sociedad civil, pero al margen de ella, “Estado” y “Sociedad” forman así una unidad contradictoria, en la cual a ambas esferas les corresponde una “autonomía relativa” (...)” (Hirsch, 2005, p.169). En este sentido O’Donell (1978) afirma que, así como las personas trabajadoras no cuentan con los medios de producción, el sistema capitalista no cuenta con los medios de coacción, por lo que se hace necesario que exista un tercer sujeto social que vendrían a ser las instituciones estatales con la supremacía para ejercer la coacción.

El Estado es el garante del trabajador asalariado en tanto clase, no sólo de la burguesía. Esto entrañaría -lógica y prácticamente - que en ciertas instancias el Estado sea protector de la primera frente a la segunda. Pero no como árbitro neutral, sino para reponerla como clase subordinada que debe vender fuerza de trabajo y, por lo tanto, reproducir la relación social que el Estado garante. (O’Donell, 1978, p.7)

De esta manera, se tiene un Estado que asume algunas de las necesidades de las clases sociales dominadas, pero no para mediar entre los intereses de estos y los de las clases dominantes, sino que su intervención tiene la finalidad de reproducir las relaciones sociales que permiten el mantenimiento y reproducción

del sistema capitalista “Al ser garante de la sociedad capitalista, el Estado es articulador y organizador de la sociedad (...)” (O’Donell, 1978, p.9).

Por otra parte, y en relación con las clases sociales, O’Donell (1978) señala que el eje diferenciador entre las mismas es el acceso desigual a los recursos, pero también las posibilidades diferenciales de lograr situaciones como “(...) prestigio social, educación, acceso a información, capacidad para ser "oído" socialmente e influir ideológicamente, disponibilidad de recursos para volcarlos en el plano propiamente político, entre otros (...)” (p.4), situaciones que a su vez permitirían acceder al control de otros recursos de dominación; por lo cual se puede afirmar que en la sociedad de clases capitalista, la desigualdad marca la realidad de las personas que no se encuentran dentro de las clases dominantes.

Este autor también señala que ante la inconformidad que puede generar la desigualdad, las instituciones públicas tienen la función de reaccionar ante crisis o cuestiones, entendidas como lo que “anda mal” y se debe solucionar (rupturas del orden, obstáculos a la acumulación del capital) los cuales son atendidos en sus efectos y causas más inmediatas, y no estructurales.

A partir de lo explicado hasta ahora, al caracterizar el funcionamiento del Estado a nivel Latinoamericano y costarricense, se encuentra que este responde a la lógica expuesta anteriormente, y que en los últimos años el mismo ha sufrido transformaciones importantes que devienen del sistema capitalista. Edgar Jiménez (1991) señala que América Latina se encuentra sumida en una crisis profunda, prolongada, compleja y contradictoria, lo que ha generado acciones dirigidas a limitar la participación ciudadana al ejercicio del sufragio y minar/minimizar la exigibilidad de derechos por parte de las personas.

Por otra parte, también se puede señalar que la atención de las necesidades de las personas mediante las políticas públicas se ha caracterizado por ser cada vez más parcializada, fragmentada y focalizada, tal como lo plantea Laurel (2000) se aboga por la privatización y focalización de programas contra la pobreza y la descentralización, tema que se retomará más adelante.

De modo general se puede decir que el Estado, es una expresión de la dominación política y de lucha de clases; dado que sus intervenciones tienen un

carácter no neutral, permeado de intereses. A este análisis del Estado, es importante incorporar la comprensión y el papel de la política social, categoría que se presenta en el siguiente subapartado.

3.3.2. Política social.

Abordar el análisis de la política social amerita rescatar sus orígenes históricos-sociales y su evolución, con el objetivo de poder colocar la concepción que, desde este proceso investigativo, se tiene de la misma. Debido a que, al igual que la comprensión de Estado, la definición de política social está intrínsecamente ligada con la visión de mundo de quien la defina o comprenda.

De manera que, se vuelve pertinente iniciar la comprensión de este elemento teórico con el origen histórico de la política social; con respecto a esto Pereira (2003) menciona que su origen se enmarca en las expresiones de desigualdad imperantes a mediados del siglo XIX, donde se desarrollaba un proceso salvaje de imperialismo en Gran Bretaña, que desencadenó en decadencia económica y social, debido a la pauperización que en este momento predominaba.

En este sentido, Netto (2003) menciona que las personas que se encontraban en condición de pauperización no se conformaron con su situación económica y social, sino que, por el contrario, desarrollaron diferentes demandas y luchas ante las formas de desigualdad que estaban viviendo. Por esta situación se constituye un fuerte grupo contrahegemónico que pretendía alterar el orden burgués, representando una amenaza para el mismo.

Según Fernández (2004) las políticas sociales son mecanismos de intervención social del Estado moderno, que surgen como respuesta a las expresiones de desigualdad que la clase subalterna estaba viviendo, pero también surgen para controlar este grupo contrahegemónico que amenazaba a la clase dominante.

La política social se constituye en una fuerza activa (que se institucionaliza) que interviene en el ordenamiento de las relaciones sociales, participando en procesos de mantenimiento del orden social, y en procesos de construcción de legitimación de los proyectos sociales vigentes. Al mismo tiempo, supone procesos de lucha por la definición de los problemas

sociales que deben ser atendidos públicamente y por la distribución de recursos necesarios para atenderlos. (Fernández, 2004, p.159)

Se puede vislumbrar que el Estado también se presenta como un escenario de confrontación y de negociación de los intereses sociales de las diferentes clases en conflicto, es decir, es la arena de lucha entre las clases protagonistas de las expresiones de desigualdad. Sin embargo, definitivamente este, dentro de esta lucha, está inclinado a responder a intereses específicos de la clase dominante, tal y como lo menciona Marx (1847) “(...) El Gobierno del Estado moderno no es más que una junta que administra los negocios comunes de toda la clase burguesa” (p. 301).

Por ende, las políticas sociales llevadas a cabo por el Estado intervienen en las expresiones de desigualdad, sin que esto conlleve un cambio sustancial al orden capitalista y a la desigualdad. Ante esto Netto (1992) menciona que el Estado no puede atacar el origen mismo de las expresiones de desigualdad, porque esta acción remitiría directamente en contra del capital y la reproducción, relación y contradicción de clases.

De esta manera, es que la política social pensada para atacar las causas de la desigualdad, se convierte en múltiples políticas sociales, las cuales están dirigidas a paliar las diferentes expresiones de desigualdad en sus manifestaciones más directas (el desempleo, hambre, la carencia habitacional, el accidente de trabajo, la falta de escuelas, etc.) y no a la razón misma de estas, es decir a la contradicción de clases.

Pastorini (1997) analiza esta característica de la política social también, y menciona que existe una transfiguración de “problemas sociales” a “problemas personales”, por medio de una "psicologización" de las expresiones de desigualdad, que las desconecta de las estructuras económico-sociales y las deshistoriza. Es decir, que estas expresiones de desigualdad se presentan como una responsabilidad de la persona que las está experimentando, sin tomar en cuenta las determinaciones sociales, históricas y económicas que pueden configurar las vivencias de las mismas.

Lo anterior tiene repercusiones en la forma en que se otorgan y se demandan las políticas sociales, debido a que las respuestas estatales se pueden visualizar y presentar como una “ayuda” voluntaria y natural realizada por el Estado hacia la población que tiene “problemas” para seguir con el ritmo de la vida social dictada por la sociedad capitalista.

En esta misma línea, Pastorini (1997) agrega que las políticas sociales, no pueden entenderse solamente como "naturales mecanismos estatales" sino como consecuencia de luchas sociales y de la capacidad de movilización de las personas. Esto coloca que la política social también sea configurada e impactada por luchas, demandas y conquistas de la clase subordinada, las cuales, por medio de las movilizaciones y presiones a lo largo de la historia, luchan por el cumplimiento de sus derechos sociales, económicos y políticos.

De esta forma, Pastorini (1997) desarrolla un proceso complejo y dinámico, pensando las políticas sociales no solo como un producto de una relación unilineal, donde el Estado es el que concede y la sociedad civil la que conquista, o viceversa, sino en un proceso que tiene varios elementos: demanda, lucha, negociación y otorgamiento.

(...) las demandas se reivindican frente a las instancias competentes, valiéndose de las movilizaciones y presiones de los sectores interesados, constituyendo esta forma, verdaderas luchas entre las diferentes clases sociales y sectores de las clases en pugna y enfrentados en la defensa de intereses diversos y hasta antagónicos. Ese proceso atravesado por las luchas de clases, conducen a una instancia de negociación, momento en el cual cada una de las partes involucradas obtienen ganancias y pérdidas- es decir otorgamientos-. (Pastorini, 1997, p.15)

Con respecto a esto Fernández (2004) menciona que la expansión de los derechos políticos y sociales que suceden desde la segunda mitad del siglo XIX y a lo largo del XX, amplía el escenario y funciones del Estado. De esta manera se extienden los límites restrictivos del Estado liberal clásico; la permanente expansión de los derechos sociales que van siendo progresivamente conquistados,

impone al Estado una reformulación de su antigua pauta de selectividad hacia qué políticas sociales implementar o no.

Esta expansión de los derechos se encuentra vinculada con la expansión de las políticas sociales, y también responde a luchas y movilizaciones de grupos excluidos dentro del análisis tradicional de clases, los cuales colocan nuevos desafíos y demandas por el cumplimiento de sus derechos, tales como los grupos feministas, personas con discapacidad, la población diversa, entre otros, quienes han aportado grandemente en la expansión de la política social.

Si bien, se identifica que la clase subalterna tiene una participación en el desarrollo de políticas sociales para el cumplimiento de sus derechos, es necesario reflexionar que tales derechos también son definidos y valorados por el mismo sistema capitalista. Merece ser resaltada esta misma contradicción expuesta por Fernández (2004) con respecto a la vinculación entre la expansión de las políticas sociales y los derechos sociales:

La lógica del capitalismo se asienta en una concepción de “derechos individuales”; por eso la primacía de los derechos civiles. Hay entonces una forma de “status de ciudadanía” asociada a la racionalidad capitalista, en donde existe una exaltación de lo individual sobre lo social. La concepción dominante del mundo en la sociedad capitalista tiende a impugnar los derechos sociales, reduciendo el problema de la ciudadanía a reconocimientos abstractos de igualdad que son el correlato práctico de la misma. (p.158)

Es decir, el Estado todavía sigue limitando la incidencia de las luchas sociales por medio de una exaltación a los derechos individuales por encima de los derechos sociales, por lo que las políticas responden a una lógica más individual que sigue contribuyendo a la reproducción del capital.

De esta manera, se comprende que definitivamente existe una lucha y demanda por parte de las poblaciones excluidas abogando por sus derechos, pero que el Estado y la clase dominante convierten estas acciones a su favor, estableciendo patrones e instancias de participación que limitan la participación real para la superación conjunta de las relaciones del capital; lo que a su vez, genera una

mayor adaptación al orden establecido, por medio de un sentimiento de pertenencia y lealtad para con el sistema del cual las personas mismas “fueron parte” y bajo el cual ellas “deciden”.

Por otro lado, es importante tomar en cuenta los aportes de Guerra (2005) quien contribuye a colocar un aspecto más a la comprensión de la política social, debido a que la presenta como la “manera” histórica que los Estados han utilizado para enfrentar las expresiones de desigualdad; es decir, que al igual que se van identificando y surgiendo otras expresiones de desigualdad, la política social se transforma de acuerdo con los diferentes proyectos de Estado y según los momentos por los cuales atraviesa el capitalismo.

En la misma línea, Fernández (2004), comprende las políticas sociales como un elemento histórico que se va modificando, es decir, como construcciones particulares, que, a lo largo del tiempo, adquieren forma y contenido en la dinámica particular de la sociedad capitalista.

De esta forma se vuelve relevante poder analizar la evolución de las políticas sociales y su situación actual en el marco de los diferentes modelos estatales, iniciando con el Estado liberal " (1880-1935), el Estado "benefactor" (1930-1960), el Estado “empresario” (1960-1980) y finalizando con el Estado “neoliberal” (1980-actualidad).

De estos diferentes modelos de Estado, es necesario retomar el Estado benefactor, desarrollista y neoliberal. Durante el Estado "benefactor" (1930-1960), se desarrolló considerablemente la cobertura y la calidad de las medidas de protección social a los sectores obreros, urbanos, y en algunos países, a las personas campesinas; sus inicios estuvieron vinculados con la reforma social lleva a cabo durante la administración de Calderón Guardia. (Palmer, 2002)

Con respecto al Estado “empresario” (1960-1980) la inserción del Estado ya no solo en actividades redistributivas en el plano económico, sino también de manera directa en actividades de producción con la experiencia de CODESA. Por lo que, se entiende el Estado como proveedor directo de bienes y servicios por la vía de la creación de empresas públicas. (Céspedes y Mesalles, 2008)

Por último, según Esquivel (1996) dentro del Estado “neoliberal” (1980-actualidad) refiere que las políticas sociales adquieren entre sus características la atención focalizada y asistencialista de “los problemas sociales”; esta es una estrategia para identificar a los sectores considerados como prioritarios en la intervención social, por lo que es cada vez más excluyente, y son vistos los servicios, no como un derecho de las personas, sino como una respuesta restringida de auxilio temporal.

Asimismo, Trejos (2000) señala tres recomendaciones dadas por los organismos internacionales durante esta época, los cuales dieron paso a las principales características neoliberales de las políticas sociales. Lo primero que se señaló fue que los Estados latinoamericanos estaban sobredimensionados, lo que implicaba un “exceso” de gasto público, por lo que se planteó como “única” solución el desarrollar un proceso de privatización de las actividades públicas y sociales.

En segundo lugar, se sostuvo la existencia de serias limitaciones de eficiencia, tanto interna como externa en el funcionamiento de los programas; por lo que su solución fue una reasignación del gasto público hacia programas básicos, y una promoción de los sectores privados en el desarrollo de las actividades de tipo social, es decir, la tercealización del Estado.

Por último, en tercer lugar, los organismos internacionales señalaron que las personas en condición de pobreza no se estaban favoreciendo con los programas sociales, ya que estos incluían a usuarios de estratos medios; por lo que se recomendó dar el paso a la focalización de las políticas sociales, y por lo tanto de sus programas y proyectos.

En conclusión, se puede identificar que las políticas sociales están enmarcadas dentro de un proyecto hegemónico de sociedad, el cual intenta conservar su hegemonía, y negar cualquier propuesta alternativa que exprese una amenaza sustancial para su dominio y reproducción social, utilizando la política social como un medio para controlar cualquier grupo subalterno que pueda amenazar el orden social establecido, esto a pesar de que las políticas también están mediadas por las distintas luchas que pueda realizar la clase subalterna.

Asimismo, en este momento histórico las políticas sociales se encuentran dentro de un contexto neoliberal en donde la triada: privatización, focalización y descentralización se convierten en el eje central para que la implementación de estas siga reproduciendo y favoreciendo el sistema capitalista, sin hacer grandes cambios en la vida de las personas.

De esta forma, tomando en cuenta la comprensión de las categorías de Estado, así como la de política social, será necesario desarrollar la categoría de institucionalidad, para comprender la vinculación y expresión de estas en la vida cotidiana de las personas, especialmente de las mujeres, que son atendidas en las diferentes instituciones del Estado.

3.3.3. Institucionalidad.

En primer lugar, es necesario mencionar que la institucionalidad está en gran manera vinculada con las políticas sociales, debido a que estas se podrían volver imperceptibles si no se cuenta con una lógica estatal que las materialice en acciones, instituciones, actores y mecanismos concretos para operarlas. Según Bonino (2007) se entiende institucionalidad como una gran trama institucional

(...) es decir el conjunto de mecanismos y actores que operan políticas (...).

La existencia de una trama institucional tiene como finalidad central potenciar los recursos del Estado para implementar políticas (...) en todos los ámbitos posibles y a todos los niveles (...) (p.7)

En Costa Rica, esta institucionalidad o trama institucional está representada por 276 entidades públicas, sin contar los municipios. El Estado de la Nación (2011) indica que 119 son entes que realizan funciones dentro del sector económico, 94 realizan funciones sociales, 25 de seguridad y orden público, 24 de servicios gubernamentales y 14 de servicios ambientales.

Corresponde en esta investigación tomar en cuenta el entramado institucional que está vinculado con los servicios sociales, entre las cuales están “(...) las entidades que realizan labores ligadas a la prestación de servicios de salud, educativos, de asistencia social, cultura, recreación, vivienda, urbanismo, provisión de agua potable, alcantarillado y otros de índole comunitaria.” (Estado de la Nación, 2011, p.8)

Sin embargo, también es necesario tomar en cuenta que, la institucionalidad, no solo se trata simplemente de un conjunto de instituciones estatales que ponen en práctica ciertas demandas establecidas por sectores, debido a que también conlleva un proceso más complejo de orden normativo, tendiente a regular y transmitir prácticas sociales, que hagan posible el cumplimiento de valores y formas de reproducción social por los que apuesta el Estado.

Como se ha mencionado anteriormente, el Estado no cuenta con un carácter neutral al momento en que pone en práctica el entramado institucional, debido a que “(...) las élites burguesas fueron configurando las instituciones para obtener ventajas y beneficios particulares y, para que éstas continuaran, como hasta hoy, bajo el dominio de las clases que ejercen el poder, no sólo económico sino también político.” (Mota, 2008, p.124)

Ejemplo de ello son las agendas de trabajo impuestas a diferentes instituciones de países latinoamericanos, desde organismos internacionales como el Fondo Monetario Internacional (FMI), el Banco Mundial (BM) y la Organización Mundial del Comercio (OMC), las cuales favorecen la reproducción y el mantenimiento del sistema capitalista.

De ese modo, hoy ya no es posible atribuirle al Estado un ejercicio del poder político simplemente ajustado a “normas”, sin considerar la relación efectiva de las fuerzas económicas y políticas que actúan dentro y al exterior del Estado. (Mota, 2008, p.139)

Según Mota (2008) es por medio de la institucionalidad, que el Estado pone en práctica políticas altamente protectoras de los intereses económicos de las élites, y permisivas, en cuanto a los mecanismos de exclusión y explotación del trabajo que el capitalismo global utiliza. Así mismo, esta autora menciona que las instituciones estatales, dentro de este contexto, mantienen las siguientes características:

- Debilidad e incapacidad: son débiles porque están bajo el dominio de agentes económicos externos y son incapaces porque no han podido aplicar una política de desarrollo que genere equidad e igualdad.

- Su frecuente captura por parte de sectores con intereses particulares: debido a las influencias nacionales e internacionales, tanto en la formulación, implementación y operacionalización de políticas públicas, las cuales se orientan a favorecer intereses particulares.
- La presencia de instituciones informales como la corrupción y el clientelismo: con los cuales se conducen algunos agentes gubernamentales para ejercer el poder y manipular las instituciones a favor de ciertos intereses que no son los de la colectividad. (Mota, 2008)

De esta forma, se puede identificar que la institucionalidad estatal, está enmarcada dentro del contexto capitalista, el cual la ha determinado como un instrumento más para seguir reproduciendo las relaciones sociales según este sistema de desigualdad. Sin embargo, también es necesario analizar la institucionalidad desde el sistema de desigualdad patriarcal, que semejante al sistema capitalista, imprime en esta una forma de relacionarse y reproducirse.

Como se ha mencionado en el apartado sobre la perspectiva de género, desde el patriarcado hay una apropiación social de los cuerpos de las mujeres, para que estén al servicio de otros. Es importante recalcar que el Estado y la institucionalidad tienen un papel predominante en establecer las posibilidades y limitaciones para los comportamientos y cuerpos de las personas, especialmente de las mujeres. (Lagarde, 1995)

Paterna y Martínez (2005) mencionan que la violencia manifestada sobre el cuerpo de las mujeres, que las obliga a ser lo que otros quieren que sean, solo es posible desde la desposesión del propio ser. “La mujer ni se posee a sí misma ni a lo que engendra. Pero lo que en todo caso aflora es la dominación y el control desde instituciones políticas y estatales, sobre aquel cuerpo que se hace fácilmente manipulable. (p. 212)

De esta forma se puede identificar que la sociedad patriarcal utiliza como una de las formas de coerción social y mecanismos de vigilancia a la institucionalidad estatal, para que las personas cumplan con los mandatos genéricos que les correspondan. Según Lagarde (1995) “(...) las instituciones – sociales, estatales y culturales- controlan y reproducen los cuerpos a través de procesos

pedagógicos en los que se enseña, aprende, se internaliza, se actúa, se rehúsa y se cumple, con los deberes corporales genéricos” (p.15).

Sin embargo, esta labor de control y reproducción también se realiza por medio de procesos disciplinarios; “cada cuerpo debe ser disciplinado para fines sociales que la persona deberá hacer suyos, si no puede, vivirá conflictos y problemas.” (Lagarde, 1995, p.15)

Ocupar un lugar en la sociedad depende de cómo realicen las mujeres su condición femenina. Pero cumplirlo solo brinda la posibilidad, a quienes así lo hacen, de ser aceptadas sólo como seres inferiores, como sombras del sujeto. Y para las mujeres que no cumplen con los deberes de su condición femenina están la exclusión, el rechazo, la desvalorización, el daño, y el castigo institucional y personal (Lagarde, 1995, p.20)

Así, cada institución estatal tiene funciones específicas en la organización de géneros, algunas con mayor o menor peso y poderío sobre las personas y la sociedad en general; a pesar de esto los resultados de dicho control institucional (más allá de su magnitud) son los mismos: mujeres con menos opciones, mayores deberes irrenunciables, y con menores poderes; así como hombres con menores deberes, una vida cotidiana con mayores oportunidades y recursos, con poderes y capacidad de decidir con libertad. (Lagarde, 1996)

Para Facio (1999) esta asignación dicotómica de características, actitudes, aptitudes, roles y valores es tan compleja que requiere de una gran variedad de instituciones sociales, culturales, estatales y de todo un sistema de estructuras mentales, sociales, culturales, políticas y económicas que sean un sistema explicativo sobre la “naturaleza” del mundo y su característica de irrenunciabilidad para las personas. Tales instituciones son llamadas por ella “instituciones patriarcales”, las cuales

(...) operan como pilares estrechamente ligados entre sí en la transmisión de la desigualdad entre los sexos y en la convalidación de la discriminación entre las mujeres, pero tienen en común el hecho de que contribuyen al mantenimiento del sistema de género y a la reproducción de los mecanismos de dominación masculina que oprimen a todas las mujeres. Instituciones

como la familia, el Estado, la educación, las religiones, las ciencias y el derecho han servido para mantener y reproducir el estatus inferior de las mujeres (Facio, 1999, 24).

Así, cada institución de la sociedad civil, del Estado y sus formaciones culturales- lenguaje, mitos, ideologías, valores, creencias y normas- inciden con su atención, políticas y servicios en las personas, en el conjunto de la sociedad, y en este caso específico, en la forma en que se ejerce la maternidad.

3.4. Maternidad, familia y dinámica familiar

Teniendo claro los elementos de patriarcado y capitalismo como sistemas de exclusión, y la función del Estado y las políticas sociales, es pertinente preguntarse cómo encaja la lógica de la maternidad con esto, y cómo la misma es concebida y reproducida en el marco de las relaciones familiares.

Es por esto que el presente apartado se divide en tres subtemas, el primero denominado, maternidad en debate, en el cual se problematiza la concepción hegemónica de maternidad y las implicaciones que ha tenido la misma en la vida de las mujeres. Por otro lado, el segundo se reflexiona sobre el papel de las familias en la sociedad y los tipos de familias que existen. Por último, en el tercer subtema se coloca la maternidad en las dinámicas familiares, las cuales han tenido importantes transformaciones en los últimos años.

3.4.1. Maternidad en debate.

Al partir de que el patriarcado y el capitalismo se articulan generando nuevas formas de exclusión, explotación y desigualdad para las personas, podemos profundizar en este punto sobre la maternidad, la cual Llorente (2009) coloca como uno de los componentes esenciales del rol establecido por la cultura patriarcal, que viene a ser funcional también a la lógica capitalista.

Según Fernández (2014) en la sociedad y cultura existe una presión para que las mujeres cumplan el mandato de ser madres; señala que, aunque actualmente pareciera que se legitima la “decisión” de no ser madre, en medio de las dinámicas cotidianas, esto no se acepta como una opción con igual valía. Se naturaliza e idealiza así la ecuación Mujer = Madre, colocando la realización femenina en el

concebir un hijo o hija; lo cual no sucede con los hombres, quienes no precisan de la paternidad para su autorrealización.

De acuerdo con Aguinaga (2004) lo natural de la maternidad termina con el nacimiento del hijo o hija, todo lo demás responde a construcciones sociales y culturales, en especial, aquellas ideas que remiten al supuesto instinto maternal. Este autor también señala que la maternidad es diferente en el marco de otras culturas y momentos históricos, pero que siempre ha tenido como punto de encuentro el hecho de no constituir una opción neutral para las mujeres.

De manera que, la maternidad no puede ser comprendida ni definida de la misma forma en todas las sociedades y momentos históricos, hacer esto remitiría a la concepción natural de la misma, desvinculándola de su carácter socio-histórico.

Lo planteado hasta ahora puede sintetizarse en la afirmación de Fernández (2014) sobre la maternidad como medio para dar respuesta a diversos elementos sociales y culturales, inclusive a intereses políticos e ideológicos bajo parámetros patriarcales. Esta no se limita a su dimensión biológica, ya que constituye una realidad experiencial y dinámica (alternativamente gratificante y constrictora) que establece una relación social, cultural e histórica desarrollada en contextos específicos, diversos y cambiantes.

Al pensar en las sociedades capitalistas actuales se puede afirmar que estas mantienen la ideología dominante de la maternidad, es decir, el modelo heredado de la “buena” madre: abnegada, totalmente entregada, proveedora de lactancia materna, reproduciendo así los mitos de que todas las mujeres desean ser madres, que todas las madres requieren de sus hijos o hijas y que todo hijo o hija requiere a su madre, de manera que: “(...) a las mujeres se les presupone un deseo natural y universal de ser madre y que de forma abnegada se dedican en exclusiva a la crianza gracias a sus habilidades naturales para descifrar las necesidades ajenas (...)” (Fernández, 2014, p.31)

Si bien las madres contemporáneas señalan rechazar este modelo tradicional, sobre todo ante la domesticidad, Fernández (2014) apunta que se sigue arrastrando el “código ideal” sobre lo que debe ser o no una madre, lo aceptable o

no, lo adecuado o no, de manera que se afirma que en el occidente actual se encarna una reidealización de la maternidad.

En el marco del capitalismo, la figura de la madre como responsable del bienestar del hijo o hija está en constante tensión con la exigencia de la sociedad de que la mujer acceda al empleo.

(...) la sociedad exige simultáneamente una madre capaz de ofrecer plena dedicación en la crianza y con corazón maternal y, a su vez, ser una mujer autónoma y con empleo estable con la cabeza fría y competitiva que aporte a la economía familiar. (Fernández, 2014, p.32)

Se hace la exigencia a las mujeres de continuar con la labor de la crianza y cuidado de forma exclusiva, reproduciendo mano de obra útil al capital, pero a la vez se espera que también ellas sean parte de la fuerza productiva, lo que claramente viene a significar amplios desafíos ante las exigencias cotidianas, y sigue siendo funcional al patriarcado porque mantiene a las mujeres en relaciones de desigualdad con respecto a los hombres.

Otro aspecto importante a rescatar son las producciones discursivas en torno a la maternidad; sobre esto, Fernández (2014) señala que las mismas han sido ambivalentes, al darse posiciones que defienden la maternidad como virtud y otras que la colocan como despreciable; ambos, los discursos de elogio como los de desprecio, son considerados por la autora como discursos que legitiman la opresión de género.

Un punto importante a rescatar es que el cuestionamiento de la maternidad no implica, desde este posicionamiento, el negar de forma absoluta la opción de una mujer de tener un hijo o hija, sino el comprender que la maternidad, tal y como ha sido concebida tradicionalmente, ha sido funcional para reproducir históricamente las formas de opresión hacia las mujeres.

Es a raíz de lo anterior, que resulta indispensable hacer la distinción entre el modelo o ideología hegemónica de maternidad sobre el cual se ha reflexionado hasta el momento, y las vivencias concretas y cotidianas de las madres, quienes, en el ejercicio propio de su maternidad viven en constante tensión, contradicción y

lucha por cumplir o no, y de qué forma, el “código ideal de maternidad”, implicando lo anterior costes directos en sus vidas. (Fernández, 2014)

Es innegable que existen mujeres que cuestionan y desafían el modelo hegemónico de la maternidad, cuestionan lo “sagrado” de esta y las prácticas socialmente construidas, de manera que la “(...) emergente multiplicidad de experiencias de convertirse en madre ofrece la posibilidad de iniciar cambios en la maternidad como institución, así como en los modelos de pareja y en la institución familiar.” (Fernández, 2014, p.40). Sin embargo, todavía son muy fuertes las presiones sociales que impulsan a las mujeres hacia una maternidad hegemónica.

3.4.2. Familias.

Al hablar de maternidad es necesario analizar el principal espacio en el cual la misma se concibe y es llevada a cabo, las familias. En este sentido la institución familiar influenciada por las estructuras de poder, coloca identidades y responsabilidades específicas, a cada una de las personas miembros, las cuales deben ser revisadas.

Es importante especificar que se considera pertinente hacer referencia al ámbito familiar, en tanto este ha sido uno de los espacios asignados socialmente a las mujeres, en el cual se exige que las mismas cumplan su rol de esposas y madres, y que se dediquen con principal primacía al cuidado de quienes la conforman.

Primeramente, se comparte la definición de De Jong (2001) sobre la familia como una organización social básica que reproduce la vida en sus aspectos biológicos, psicológicos y sociales; un espacio complejo y contradictorio que se da como producto de múltiples condiciones de lo real en un determinado contexto socio-político, económico y cultural; además de que está:

(...) atravesada por una historia de modelos o formas hegemónicas de conformación esperadas socialmente y una historia singular de la propia organización, donde confluyen lo esperado socialmente, lo deseado por la familia y lo posible en el interjuego texto – contexto. (p.11)

De esta forma se entiende que las familias se encuentran mediadas por las determinaciones sociales, políticas, culturales y económicas de cada sociedad (la

cual a su vez demanda de estas ciertas características), pero que existe tensión en tanto las familias buscan sus propias formas de ser y satisfacer sus necesidades.

Entre las funciones sociales que cumplen las familias se caracteriza el hecho de ser un cuerpo normativo, jurídico y cultural, que transmite valores, leyes y reglas que están en relación directa con lo que De Jong (2011) señala como la producción y reproducción social. Además, menciona que este es un espacio en el cual se expresan intereses diversos, en los que se establecen relaciones de interacción, comunicación y poder, las cuales se puede señalar están vinculadas con el sistema patriarcal y el sistema capitalista.

Esta autora continúa señalando que la familia no puede pensarse como “buena en sí misma”, ya que en ella se pueden consolidar y reproducir desigualdades sociales, autoritarismos, individualismos y procesos discriminatorios entre las personas miembros de la familia. Un claro ejemplo de lo anterior, es la forma en la que en las relaciones familiares varón – mujer, padre – hijo o hija se establece la subordinación, donde una persona es la dominante y la otra la subordinada.

En este sentido, Basso, De Jong y Paira (2001) señalan que el sistema capitalista ha generado transformaciones sociales que han influido directamente en la noción de familia; del mismo modo De Jong (2001) apunta que en el marco de la revolución industrial y el surgimiento del capitalismo se consolida el modelo de familia nuclear (madre, padre e hijos), y se coloca al hombre como el productor de bienes y a la mujer como la reproductora social de la especie.

De manera que se deposita en las familias la responsabilidad social de la conducta de sus miembros, y se divide el mundo entre lo público (ligado al trabajo) y lo privado (la familia). Se debe retomar el punto sobre la responsabilización que se le coloca a las familias de la conducta de sus miembros, siendo que, si el espacio de lo privado se ha asociado a los roles femeninos, esta responsabilidad vendría a recaer en las mujeres.

Con relación a las dificultades a las cuales se enfrenta en el marco de las transformaciones capitalistas, Carballada (2001) plantea que existe una nueva moralidad dirigida hacia el derecho individualista del hijo o hija, por encima del

padre y/o la madre, también se resalta que las familias han dejado de concebirse como un espacio seguro y de apoyo, y al contrario es percibido como un espacio de inseguridad.

Así mismo De Jong (2001) agrega que el modelo hegemónico consolidado por el capitalismo rompe los lazos de solidaridad comunal, abogando por las libertades y derechos individuales, por lo que se centra en la familia y la coloca como la “célula básica” de la sociedad.

Con relación al tema, De Riso (2001) señala como las políticas socio económicas hacen a la familia depositaria de exigencias, disminuyéndose las responsabilidades del Estado para con esta. Lo anterior es sumamente vinculante con los análisis que se puedan hacer sobre las exigencias del Estado a las familias, y principalmente a las mujeres, por su rol asignado como responsables del ámbito privado.

Todo lo anterior converge en que se ignore que las familias no son una estructura funcional autosuficiente, y que están mediadas por el contexto en el que se inscriben. “Esta idea que toma a la familia como un hecho natural se instala en el imaginario social y es desde donde hegemónicamente las instituciones y personas juzgan la organización familiar sin considerar el contexto histórico social.” (De Jong, 2011, p.14)

Sin embargo, la noción natural de familia y ante todo el modelo nuclear, se han enfrentado a las transformaciones sociales, políticas y económicas de las últimas décadas, ejemplo de esto es la disminución general del número de miembros de las familias, la postergación de la edad para casarse, unión libre por consenso, aumento de divorcios, entre otras. (De Jong, 2011)

También se identifica mayor variedad en las constituciones familiares, algunas de ellas planteadas por De Riso (2001), tales como:

- Familias monoparentales (hombres o mujeres solas con sus hijos e hijas)
- Familias ensambladas o reconstituidas (hombres o mujeres con familia que forman una nueva con personas que ya tenían una)
- Personas solas que se unen con otras que ya tenían hijos o hijas
- Hogares formados por parejas homosexuales

- Parejas homosexuales o heterosexuales que adoptan uno o más hijos e hijas
- Mujeres que deciden tener hijos por inseminación artificial u otras técnicas

Además, a las anteriores se pueden agregar las familias conformadas por personas sin lazos filiales, parentales o consanguíneos, familias extensas donde conviven dos o más generaciones, entre otras, que cuestionan la predominancia de la familia nuclear en la sociedad occidental ya que:

(...) la familia tradicional, como ideario de la modernidad, prácticamente ya no existe, se transforma, aunque permanezca la idea de familia nuclear como deber ser en tanto roles y funciones prescriptas en la división social del trabajo. (Jong, 2011, p.18)

El que el ideal de la familia tradicional se mantenga en el imaginario social, aunque este no coincida necesariamente con la realidad, tiene implicaciones en cómo las organizaciones institucionales parten de esos modelos supuestos, esperando que la familia (padre – madre – hijo o hija) funcione de acuerdo con el modelo y provea afecto, abrigo, educación, salud, protección, ignorando la diversidad cultural y organizacional de las familias, así como sus condiciones y modos de vida. (De Jong, 2001)

A la visión anterior De Jong (2001) la denomina positivista- funcionalista, en la cual se configura el “deber ser” de la familia, pensándose esta como natural, ahistórica, para la reproducción de la especie, con funciones biológicas y de socialización. En contraposición a esta concepción de familia se coloca la visión crítica desde la cual las familias se contextualizan, son particulares y concretas, y expresan en su interior contradicciones, siendo los roles sociales móviles de acuerdo con el movimiento de la realidad.

Es por esta razón que es preciso abogar por la transformación de las nociones de familias existentes y el cambio de la forma en la cual se establecen las relaciones dentro de las mismas. De Jong (2001) señala como necesaria la democratización de las familias, desde el cambio de los roles y funciones familiares a partir de los propios sujetos, lo cual se considera a su vez como un vehículo para democratizar la sociedad.

Por lo que se hace necesario reafirmar que las familias son diversas y que no deben ser pensadas desde una única forma inmutable,

(...) la aceptación del paradigma de la diversidad adquiere protagonismo, descentrando una postura androcéntrica para entender los lazos sociales desde diferentes ángulos y vertientes. (...) Una mirada crítica sobre los lazos de relación al interior de la familia, nos llevará sin dudas a posicionarnos respecto de la concepción de la familia patriarcal. (Basso et al., 2001, p.6)

Según Carballeda (2001), lo desarrollado anteriormente, implicaría en el marco de la acción estatal, hacer transformaciones importantes dentro de las políticas públicas sobre las nociones existentes de familia, las instituciones y las prácticas o formas de intervención.

3.4.2. Dinámica familiar.

Un punto interesante a rescatar sobre lo que plantea De Jong (2001), es la identidad del grupo familiar. Señala que existe la identidad *Objeto*, en la que las familias intentan cumplir con lo socialmente establecido, dando rigidez a la estructura, sus roles y funciones desde una visión estereotipada.

Lo anterior tiene como resultado para las familias el menor reconocimiento de las necesidades de las personas miembros, generando vínculos dañinos. Al contrario, se reconoce la identidad *Sujeto* como menos rígida, con roles más dinámicos, mayor pertenencia, reconocimiento de necesidades, mejor comunicación y mayor aprendizaje.

De manera que, se puede pensar que la democratización de las familias, pasa también por la transformación de la identidad de las mismas, lo que implica importantes cambios en su dinámica interna, los cuales no podrían ser concebidos solo desde la voluntad del grupo, porque implican un cambio de paradigma en lo que se espera y demanda socialmente de estos grupos y de las personas que los conforman.

Por otra parte, con relación a la mujer, la incorporación de la misma a la sociedad, a la esfera de lo público y los espacios de poder, esferas antiguamente exclusivas del género masculino, ha generado cambios importantes (no necesariamente positivos) entre los que De Jong (2001) identifica: la mayor

incorporación de estas al mundo social y del trabajo, la feminización del empleo en conjunción con la desocupación significativa y creciente de hombres, la feminización de la pobreza, entre otras.

Según Basso et al. (2001), dichas transformaciones han generado una serie de revisiones críticas en torno al lugar de la mujer y el replantear las formas estereotipadas de relacionamiento en el ámbito de lo privado; las cuales se puede concluir, no quedan fuera de las reflexiones ya planteadas en torno a las transformaciones necesarias en el marco familiar, pero que, apoyadas por la perspectiva de género y la lectura crítica del patriarcado y capitalismo, pueden especificarse a nivel de los cambios necesarios para las mujeres y su implicación en la vida familiar.

A modo de conclusión se podría decir que entender a las familias y sus relaciones desde una perspectiva crítica, que reconoce la diversidad de formas de la misma y que cuestiona los papeles asignados a sus miembros, aporta a las rupturas con la maternidad hegemónica tradicional, en tanto se pueden pensar nuevas formas de convivencia y corresponsabilidad, dirigidas hacia la igualdad.

De manera que, en el entendido de que no todo ejercicio de la maternidad y ámbito familiar es igual, también se debe contemplar que para una mujer con hijos e hijas con discapacidad las demandas hegemónicas y patriarcales de la maternidad y familia, vienen a ser particulares en tanto se vinculan los estereotipos existentes en torno a la discapacidad y las barreras de accesibilidad que la sociedad, por acción u omisión, les impone, lo cual se profundizará en el siguiente apartado.

3.5. Discapacidad

Las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, además de los diferentes mandatos, roles y deberes del cómo ser madres, se les adjudica otros relacionados con las comprensiones existentes en torno al cuidado de las personas con discapacidad, las cuales, directa o indirectamente, impactan la forma en la que estas comprenden y ejercen su maternidad.

Por esto se vuelve imprescindible reflexionar sobre las múltiples formas de comprender la discapacidad y los tipos de discapacidad que existen, aspectos que se desarrollan en los siguientes dos sub apartados.

3.5.1. Comprensiones de discapacidad.

La discapacidad ha sido determinada según los diferentes paradigmas que condicionan los modos de comprenderla y atenderla en la sociedad; el paradigma tradicional, el normalizador o rehabilitador y el de Derechos Humanos, han evolucionado coexistiendo entre sí, dando una imagen social de lo que significa ser una persona con discapacidad.

Desde el paradigma tradicional, se fomenta la comprensión de que las personas con discapacidad son inferiores. Según menciona IIDH (2007) existían prácticas de eliminación por razones de discapacidad en las sociedades prehispánicas, y en el siglo pasado esta población se consideraba “anormal” y con falta de capacidad para realizar las actividades cotidianas que practicaban las demás personas.

Estas ideas y prácticas son vigentes en algunos contextos, lo cual puede repercutir en la forma en que se ejerce el cuidado de una persona con discapacidad, adjudicando a la persona cuidadora (generalmente mujeres) el deber de realizar todas las actividades de la esfera pública y privada de la persona con discapacidad; considerándose esta última en una “niñez eterna” que puede generar una relación de dependencia entre la persona con discapacidad y la persona cuidadora, la cual impediría el desarrollo personal de ambas.

Así también, en este mismo paradigma, la religión ha fomentado diversas posturas: la sociedad hebrea estableció la creencia de la discapacidad como “marca del pecado” o una “marca del maligno”, mientras que, en la Edad Media, se reprodujo la creencia de que las personas con discapacidad fueron un pretexto enviado por Dios para que las personas “normales” expiaran la culpa por sus pecados a través de la caridad. (Valencia, 2014)

Estas concepciones tradicionales generan valoraciones negativas con respecto a lo que representa tener un hijo o una hija con discapacidad, determinando la forma en que se trata a la persona y la actitud hacia su familia, obviando el hecho de que ante todo son personas.

Con respecto al paradigma normalizador o de la rehabilitación Ramírez (2018), menciona que dentro del mismo se muestra el problema exclusivamente en

la persona con discapacidad, estableciendo la rehabilitación como medio elemental para que la persona se supere, de manera que se busca en la intervención profesional de especialistas la solución para que estas personas puedan integrarse social y laboralmente.

Este enfoque coloca a la población con discapacidad dentro del papel de ser “paciente” o “cliente” de la asistencia médica o psicosocial, “(...) dado que supuestamente esta persona se mantiene en una situación de exclusión y dependencia ante su proceso de rehabilitación, cuyos resultados se miden por el grado de destrezas funcionales logradas o recuperadas por las personas (...)” (Ramirez, 2018, p.39)

De manera que el fin último es adaptar a la persona al medio, y se utilizan conceptos originales de la medicina para desarrollar una explicación social de la discapacidad, recurriendo para esto a connotaciones discriminatorias. Dado su vínculo con lo médico, y la validez social de estos conocimientos, se explica que este sea uno de los paradigmas más activos dentro de la sociedad.

Por último, el paradigma de Derechos Humanos o Vida Independiente se fundamenta en la dignidad intrínseca del ser humano, por lo que coloca a la discapacidad como una característica más dentro de la diversidad de los seres humanos y no como la característica que debe definir la vida de una persona, “Ser humano significa, en esencia, ser diferente. No hay ser humano que posea un repertorio completo de habilidades para enfrentarse a las múltiples y cambiantes demandas de la sociedad y el entorno” (IIDH, 2007, p.12).

Según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se contextualiza a la discapacidad como “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” Naciones Unidas. (2007).

La importancia de desarrollar los tres paradigmas radica, primeramente, en comprender que estos coexisten en la actualidad y que están presentes en la vida cotidiana de las personas con discapacidad y sus familias; y segundo entender cómo configuran la forma en que se actúa y ejerce la maternidad ante la discapacidad.

Es necesario mencionar que en el presente estudio se parte desde el paradigma de Derechos Humanos, esto en la comprensión de que la discapacidad es el resultado de la interacción de las personas con el medio, siendo las limitaciones a las que se enfrentan las personas con discapacidad, el resultado de un entorno construido con barreras físicas, sociales, políticas, históricas y económicas.

Por otro lado, tal cual se indentificó en el Estado del Arte, las familias de las personas con discapacidad se enfrentan a diversos procesos de ajuste o crisis en diferentes etapas, tal cual lo menciona Araya (2003):

Si en una familia hay conflictos provenientes de las características emocionales y personales de los progenitores; si existen conflictos previos al nacimiento o advenimiento de una discapacidad, si es una familia con aislamiento y con ausencia de redes familiares (familia extensa), si los lazos afectivos entre sus miembros son débiles y la comunicación no es asertiva, es muy probable que la presencia de la persona con discapacidad, imponga nuevos o mayores retos a las ya existentes deficiencias familiares. (p. 10)

De esta forma, las crisis o procesos de ajuste de las familias no solo están vinculados al momento en que se recibe la noticia de la discapacidad, sino a lo largo de las etapas de las familias, y su vinculación con “(...) las limitaciones u obstáculos del contexto en interacción con la discapacidad y la etapa de vida de una persona con discapacidad” (Araya, 2003, p.10).

Dichas barreras tienen un impacto diferenciado, en relación con el tipo de discapacidad específico que posea la persona, por lo que se considera necesario brindar un panorama general sobre las principales definiciones y características, de las diferentes tipologías existentes.

3.5.2. Tipos de discapacidad

Es relevante conocer los diferentes tipos de discapacidad que tienen algunas personas, y que, específicamente las madres que tienen hijos o hijas con discapacidad, se ven relacionadas con sus cuidados e intervenciones institucionales. Entre ellas se encuentran: discapacidad visual, sensorial auditiva, motora, intelectual, psicosocial y múltiple.

Tomando en cuenta la población sujeta de investigación y la discapacidad con la que cuenta cada uno de sus hijos e hijas, se vuelve necesario profundizar en la discapacidad cognitiva, TEA, y la discapacidad múltiple.

En la **discapacidad cognitiva** existen tres elementos relevantes para su conceptualización: las capacidades, que son aquellos atributos que posibilitan un funcionamiento adecuado de la persona menor de edad, como las habilidades y participación social; el entorno o contexto, en donde se desarrolla el niño o la niña de acuerdo a las posibilidades que les ofrezca el mismo; y el funcionamiento, que es la relación entre sus capacidades con el entorno. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), 2010)

Así mismo, según el ICBF (2010) las personas que cuentan con la discapacidad cognitiva presentan dificultades en 5 áreas:

- Las habilidades intelectuales: memoria, percepción, imitación, atención, y solución de problemas.
- Las habilidades para desempeñarse en la vida cotidiana: bañarse, vestirse y comer solo.
- Las habilidades sociales: expresión de afecto, relaciones y participación.
- La salud física y mental: nutrición, salud oral, salud visual y salud auditiva.
- El contexto: el apoyo de las familias en los procesos de aprendizaje del niño o niña, un ambiente escolar y recreativo inclusivo que respete las diferencias en el aprendizaje, gustos, habilidades, entre otros. (p.11-12)

Es necesario aclarar, que hay niños y niñas que en su apariencia física no parecen tener alguna discapacidad, pero manifiestan una discapacidad cognitiva severa, moderada o leve en su aprendizaje, lenguaje, forma de relacionarse, atención, comprensión y retención.

Dentro de la discapacidad cognitiva se presenta el Síndrome de Down y el Trastorno del Desarrollo Intelectual, mal llamado “retraso mental”; discapacidades con las que contaban algunos hijos o hijas de las mujeres entrevistadas.

Trastorno espectro autista

Según la Asociación Americana de Psiquiatría (2014) en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5, el TEA abarca el

trastorno autista, el síndrome de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Las personas que tienen TEA presentan dificultades persistentes en la comunicación verbal y no verbal, en la interacción social en diversos contextos, y en patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014)

Con respecto a las dificultades en la comunicación, se identifican:

- a) Retraso o ausencia completa del desarrollo del lenguaje oral (que no se intenta compensar con otros medios alternativos de comunicación, como los gestos o la mímica).
- b) En personas con habla adecuada, alteración importante en la capacidad de iniciar o mantener una conversación con otro/a.
- c) Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, o uso de un lenguaje idiosincrásico.
- d) Ausencia de juego de realista espontáneo y variado, o de juego de imitación social propio del nivel de desarrollo. (Ministerio de Educación de Chile, 2008, p.9)

En la alteración en la interacción social, se puede manifestar en:

- a) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
- b) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuados al nivel de desarrollo.
- c) Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).
- d) Falta de reciprocidad social o emocional. (Ministerio de Educación de Chile, 2008, p.9)

Finalmente, sobre los patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, se exterioriza en algunas de las siguientes características:

- a) Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés, sea en su intensidad, sea en su objetivo.

b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.

c) Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudir las manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc.).

d) Preocupación persistente por partes de objetos. (Ministerio de Educación de Chile, 2008, p.9)

La discapacidad múltiple, la cual se caracteriza por “(...) la presencia de distintas discapacidades en diferentes grados y combinaciones: discapacidad intelectual, auditiva, motora, visual, autismo, parálisis cerebral, algunos síndromes específicos, epilepsia, hidrocefalia, escoliosis y problemas de comportamiento.” (López, 2009, p.17)

Es necesario aclarar que, hablar de discapacidad múltiple, no solamente es sumar los tipos de discapacidad que puede tener una persona, sino es la interacción que tienen juntas.

Lo desarrollado hasta ahora, permite reflexionar en torno a los estereotipos colocados a la población con discapacidad y a sus familiares, específicamente aquellos colocados a las mujeres en relación con el ejercicio de su maternidad, lo cual se desarrolla en el siguiente apartado.

3.6. Estereotipos

Lo desarrollado hasta ahora, lleva a señalar que tanto para las personas con discapacidad como para las mujeres que son madres, existen una serie de construcciones sociales que dictan o encasillan lo que pueden ser, hacer, desear, pensar, e inclusive sentir. Es por esto que es vinculante hablar de que existen estereotipos en relación con la discapacidad y la maternidad.

De primera entrada los estereotipos se pueden definir como:

(...) generalizaciones (o con frecuencia sobre generalizaciones) acerca de los miembros de un grupo. Las generalizaciones pueden ser positivas (las mujeres son tiernas) pero en la mayoría de las ocasiones son negativas y resistentes al cambio (los indígenas son necios). Desafortunadamente los estereotipos facilitan el prejuicio y la discriminación. (Aguilar, 2011, p.03),

A pesar de que esta definición abarca diferentes aspectos, falta aclarar por qué y para qué se dan o se producen esas generalizaciones sobre un grupo. Ante esto puede resultar más abarcativa y aclaratoria la definición de estereotipo brindada por el IIDH (2007), la cual señala que son:

(...) clasificaciones falsas basadas en valoraciones sociales construidas por las estructuras de poder para mantener el dominio de un sector social, estructurando la creencia de que todas las personas que pertenecen a un determinado grupo social tienen las mismas características. (p.15).

En otras palabras, se puede decir que los estereotipos son el resultado de la generalización o sobre generalización de valoraciones sociales construidas que se asumen como características propias de un grupo determinado, las cuales tienen consecuencias directas sobre lo que se piensa que es y se espera de dicho grupo, siendo su existencia de beneficio a los intereses de algún tipo de estructura de poder.

Cook y Cusack (2010) profundizan en esta comprensión al señalar que la generalización no depende de si dichos atributos o características son o no comunes a las personas que son parte del grupo, si poseen o no tales roles, sino que se presume que el grupo específico los posee y cumple con ellos, y que una persona por el solo hecho de ser parte de dicho grupo actuará conforme a dicha visión generalizada o preconcepción existente.

Esto tiene como resultado el que se ignoren las necesidades, habilidades, circunstancias y deseos individuales de cada persona, lo cual impacta "(...) excesivamente la capacidad de las personas para construir y tomar decisiones sobre sus propios proyectos de vida." (Cook y Cusack, 2010, p.14)

Por otro lado, Cook y Cusack (2010) colocan tres razones por las cuales se estereotipa:

a. Para maximizar la simpleza y la predictibilidad: Se señala que los mismos sirven para que las personas organicen y defiendan sus posiciones dentro de la sociedad. En este punto se señala la existencia de estereotipos estadísticos o descriptivos, los cuales se dan en relación a las creencias que se tienen de los atributos, roles y comportamientos de un grupo.

A modo de ejemplo, estas autoras señalan cómo las preconcepciones, sobre el que las mujeres sean de menor estatura que los hombres y vivan más que ellos, se basan en estadísticas y en lo que generalmente se observa. Sin embargo, añaden que este tipo de estereotipos pueden ser problemáticos si se recae en ellos para imponer una carga o negar un beneficio a una persona que sea “atípica” con respecto a la generalización realizada. “Algunas veces, la estereotipación estadística o descriptiva malinterpreta la relevancia de los hechos.” (Cook y Cusack, 2010, p.18)

b. Para asignar diferencias: Se estereotipa para definir la diferencia de los “otros”, etiquetar a las personas como diferentes a las normas con las que se tiene familiaridad. Esta asignación puede tener finalidades malignas, hostiles, o de superioridad; o también ser proteccionistas, es decir buscar el “bien” de la persona desde las propias creencias, ignorando las capacidades, deseos e intereses del individuo, a modo de ejemplo:

(...) después de que un esposo y una esposa que trabajaban para el mismo empleador tienen un bebé, el empleador empieza a enviar a la esposa a la casa a las 5:30 p.m. con base en la esmerada consideración que tiene por ella y en virtud de la cual piensa que ella debe estar en casa con su bebé. Por marcado contraste, le da trabajo extra al esposo y espera que se quede trabajando en la oficina hasta tarde. El trabajo extra asignado al esposo se ve como si fuese de gran ayuda, ya que ahora tiene una familia que mantener. El empleador, efectivamente generó unas presiones en el trabajo que llevaron a la familia a asumir roles tradicionales de género; la familia fue despojada de la posibilidad de decidir cómo distribuir las responsabilidades del cuidado familiar. (Cook y Cusack, 2010, p.21)

c. Para formular un “guion de identidades”: Esto implica describir la forma en la que un grupo debe comportarse para adecuarse a las normas asociadas al mismo. En este sentido, se señala que existen estereotipos normativos o prescriptivos los cuales buscan delimitar las identidades y normar con respecto a estas.

Lo anterior es coherente con el análisis de la maternidad, ya que la palabra “madre” representa una identidad social que, en el imaginario colectivo, implica una serie de acciones estereotípicas por parte de estas, lo mismo se podría decir para las personas con discapacidad.

Para profundizar en el accionar de los estereotipos, Cano (1993) señala que, en la mayoría de los casos si las percepciones que tienen las personas de la realidad parecen corresponder con un anticipo de algún estereotipo, este será reforzado a futuro; sin embargo, cuando la información de la realidad no concuerda con esas expectativas estereotípicas no necesariamente la información es desconfirmada por la persona, esta puede llevar a cabo un olvido selectivo.

Este autor señala como razones para que una persona haga ese olvido, el que la misma haya perdido su flexibilidad ante las nuevas ideas o el que tenga un interés poderoso que haga que le resulte inconveniente reorganizar sus estereotipos ante la nueva información, por lo que opta por ver un defecto en la idea, una excepción a la regla y/o simplemente olvidarlo.

Lo anterior, vendría a explicar en parte la dificultad existente para romper muchos estereotipos enraizados en la sociedad, esto sin perder de vista el papel de las estructuras de poder en el mantenimiento y reproducción de los estereotipos para propiciar intereses particulares. Sin embargo, es importante señalar que esta dificultad no implica que sea imposible romper con una perspectiva estereotípica. Aguilar (2011) señala que una de las formas más efectivas para reducir un estereotipo es la empatía, esto implica tomar la perspectiva del grupo estereotipado y “(...) ver a través de los ojos de estas personas (...)” (p.10).

La importancia de reconocer y eliminar dichos estereotipos, radica en que en las sociedades donde no se reconocen ni eliminan, se exagera, de acuerdo con Cook y Cusack (2010), el clima de impunidad en relación con las violaciones de derechos, permitiendo que los estereotipos se engranen más en la sociedad. Se agrega que la eliminación de algunas de las formas más ocultas de discriminación, exige la deconstrucción de los estereotipos; algunos de ellos profundamente resilientes y resistentes.

Con respecto al Estado, Cook y Cusack (2010) rescatan que, si el mismo aplica, ejecuta o perpetúa un estereotipo mediante sus leyes, políticas públicas o prácticas, este es institucionalizado, adquiriendo la fuerza y autoridad del derecho y la costumbre.

Por otro lado, es importante hacer la distinción de por qué resulta más vinculante para la investigación hablar de estereotipos y no de prejuicios sociales. Un prejuicio, de acuerdo con Aguilar (2011), implica que las personas prejuzguen de manera negativa a las y los miembros de un grupo, va más allá de una opinión o creencia, implica una actitud que incluye sentimientos de desprecio, disgusto o abominación.

En el caso específico de las mujeres madres se generan estereotipos (sobregeneralizaciones de sus características y cualidades por el hecho de ser madres), pero no necesariamente prejuicios, estos vendrían a darse, si las mismas, rompen los mandatos de la maternidad hegemónica, generándose en ese caso una actitud negativa o prejuiciosa ante las que, muchas veces, se denominan “malas madres”. Es por esto que resulta más amplio el hacer referencia a los estereotipos que existen sobre la maternidad, y sobre la discapacidad, los cuales algunas veces se traducen en prejuicios y discriminación

Dentro de este panorama, es importante hacer referencia específica a los estereotipos de género, en especial en aquellos que se les colocan a las mujeres, los cuales, de acuerdo con Cook y Cusack (2010), las degradan, les asignan roles serviles y devalúan sus atributos y características.

Los estereotipos de género refieren a las construcciones sociales y culturales que se hace de las personas en función de sus diferencias físicas, biológicas, sexuales y sociales. Las creencias en relación con el género incluyen comportamientos, roles, características de la personalidad, físicas, apariencia, ocupación, presunciones sobre la orientación sexual, entre otras. (Cook y Cusack, 2010)

En el caso de las mujeres, los estereotipos generalmente se traducen en prejuicios y/o discriminación, de acuerdo con Cook y Cusack (2010) los estereotipos que tienen relación con las capacidades intelectuales o cognitivas de

las mujeres, se utilizan para negar posiciones en sectores educativos o profesionales; los que señalan las capacidades psicológicas enfatizan en las habilidades de las mujeres para la cooperación (y a los hombres las capacidades de agresividad y firmeza), disminuyendo contrataciones que involucren liderazgo; por último la capacidad biológica para el embarazo y las diferencias hormonales, se han usado para promover su clasificación según el género.

Se agrega que los estereotipos de género son resilientes, dominantes y persistentes. Dominantes socialmente al articularse con los sectores sociales y culturas, y socialmente persistentes ya que se articulan a lo largo del tiempo:

Los estereotipos que se derivan de la premisa de que las mujeres deben ser madres y amas de casa y por lo tanto, estar “al centro de la vida familiar y del hogar” tienen una larga historia de ser usados para justificar la exclusión de las mujeres de la vida pública (...) (Cook y Cusack, 2010, p.26)

Con relación a la maternidad, se identifican estereotipos que tienen un gran impacto en la identidad femenina, en lo que se espera y acepta de una madre a nivel de sus pensamientos, comportamientos, actitudes y valores, en otras palabras, de su forma de vida, “Para que la crianza sea la adecuada, la madre será la encargada central de los cuidados, la primera responsable de cubrir las necesidades de la criatura (...)” (Fernández, 2014, p.32)

En esta misma línea Cook y Cusack (2010) analizan la creencia estereotípica de la maternidad como “rol y destino natural de la mujer”, señalando que existe una opinión generalizada de que todas las mujeres deben ser madres, más allá de las capacidades reproductivas, circunstancias emocionales o prioridades personales que cada mujer pudiera tener.

De modo contrario, los hombres son, de acuerdo con estas autoras, preconcebidos generalmente como incompatibles, carentes de voluntad o incapaces de satisfacer el rol de cuidadores, esto a pesar de que en realidad puedan asumirlo y algunos cumplan con este rol.

Cook y Cusack (2010) también señalan que la estereotipación de las mujeres como madres es tanto estadística como normativa. En este sentido es estadística ya que en promedio es más probable que las mujeres asuman la crianza, pero es

normativa porque las normas sociales dictan que las mujeres, y no los hombres, son quienes deben cumplir un rol maternal.

En el contexto de la discriminación laboral, los estereotipos y prejuicios contra las mujeres una vez que se vuelven madres, se conocen como “el muro materno”, el cual muestra como existen presunciones negativas sobre la capacidad disminuida de las madres, y no así con los padres o mujeres que no lo son.

Por otro lado, en relación con las personas con discapacidad, Barquero (2015) menciona que su identidad ha estado históricamente marcada por estereotipos y prejuicios, los cuales se han expresado en diferentes formas de discriminación, exclusión y aislamiento, que han vulnerabilizado sus derechos y disminuido el reconocimiento de su ciudadanía.

Esta autora coloca como a las personas con discapacidad se les categoriza según su condición y se restringe a esas categorizaciones todos los rasgos relevantes de la identidad de las personas, “Por tanto, la identidad de las personas con discapacidad se ha reducido a una sola, “la discapacidad”; por ello, es restringida y monofónica (...)” (Barquero, 2015, p.171).

Esta asignación se hace desde el déficit y/o la anormalidad, y se considera un problema privado. De esta manera se puede decir que la visión estereotipada, sobre las características de este grupo de personas, tiene un gran impacto en sus formas de ser y vivir, en tanto se reduce su identidad a la discapacidad (y esta vista desde una comprensión tradicional).

Además de lo anterior algunos de los estereotipos que se identifican sobre las personas con discapacidad son: que sufren a nivel general de inadaptación, que sufren una frustración inmensa, que la discapacidad es un atributo personal, que es causada por el pecado o los actos indebidos de alguien, entre otros. (Del Águila, 2013)

También se les suele pensar, dentro del paradigma tradicional y normalizador de la discapacidad como personas enfermas, indefensas, dependientes, irresponsables, incapaces, mendigos, inútiles, etc.

Estos estereotipos en específico no solo construyen una imagen negativa de la discapacidad, sino que determinan el trato que se da a las personas con esta

condición y las actitudes que tienen sobre sí mismas, las cuales obstaculizan el desarrollo de las capacidades humanas que presentan.

Se retomó en este apartado tanto los estereotipos vinculados a la maternidad, como los referidos a la discapacidad, ya que se considera que al investigar con madres de personas con discapacidad, estas dos experiencias se entrecruzan, particularizando o reforzando mutuamente los estereotipos ya existentes.

El que la mayoría de estereotipos hacia las mujeres se traduzcan en prejuicios y/o discriminación, lleva a pensar en la necesidad de que mediante diferentes mecanismos políticos y sociales se protejan los derechos de las mismas y se garantice el que puedan vivir en igualdad de condiciones, por lo que, en el siguiente apartado, se coloca el enfoque de derechos

3.7. Interseccionalidad y derechos de las mujeres

Tomando en cuenta lo mencionado en los apartados anteriores, resulta transcendental analizar el papel que tienen los derechos humanos, en la realidad cotidiana que viven las mujeres madres de personas con discapacidad, con el objetivo de precisar cuáles son sus límites y acciones con respecto a esta. Para ello, se desarrollan tres subapartados: en el primero, se analiza y describe el enfoque de derechos; en el segundo, se realiza una discusión sobre los derechos específicos de las mujeres; y en el tercero, se reflexiona en el componente teórico de interseccionalidad.

3.7.1. Enfoque de derechos.

Es necesario enmarcar los derechos de las mujeres desde un Enfoque de Derechos Humanos, el cual surge a mediados de los años noventa, y el cual según Güendel (1999) es

El esfuerzo orientado a articular una nueva ética con políticas públicas a nivel social y judicial y privadas (...). Este procura construir un orden centrado en la creación de relaciones sociales basadas en el reconocimiento y respeto mutuo y en la transparencia, de modo que la satisfacción de las necesidades materiales y subjetivas de todas las personas y colectividades, sin excepción alguna, constituya una obligación jurídica y social. (...) buscando construir mecanismos jurídicos y políticos que transformen las

instituciones, y consecuentemente la vida social y cotidiana de las personas con base en una nueva ética del desarrollo humano (p.173).

De esta forma, el enfoque de derechos busca nuevas políticas públicas de transformación de valores, costumbres y prácticas sociales, y de la eliminación de estructuras sociales y políticas que obstaculicen la realización y construcción de todas las personas. Según Güendel (1999) “este enfoque procura construir unas reglas del juego que aseguren que en la relación social el otro sea visto como un sujeto equivalente a él o a ella, aunque reconociendo sus diferencias físicas, biológicas y sociales”. (p.174)

En esta misma línea, Sánchez (2011) asegura que no se puede obviar que este enfoque presenta a las personas titulares de derechos desde sus diversidades, lo cual incluye al género, grupos étnicos, diversidad afectivo–sexual, diversidad etaria, orientación religiosa, población urbana–rural, personas migrantes, en situación de desplazamiento y/o refugio, personas en situación de discapacidad y otras en situación de vulnerabilidad y/o exclusión.

Con el enfoque de los derechos humanos, cuyo punto de partida es el reconocimiento de que estas diferencias sociales se han expresado en términos de desigualdades sociales, estos conceptos adquieren nuevas dimensiones prácticas y conceptuales, abriendo una perspectiva que recupera la diversidad social y reconoce la especificidad. Consecuentemente, el sujeto de la política –y de la historia– deja de ser, en este sentido, un sujeto abstracto y homogéneo, para transformarse en un sujeto concreto y particular. (Güendel, 1999.p.177)

La incorporación de las categorías como el género, discapacidad, diversidad, etc. implica una comprensión distinta de lo social y de la configuración particularizada de los derechos, debido a que obliga a tomar consideración de otros criterios para entender las relaciones sociales, las personas y sus derechos específicos, lo cual se esperaría que tenga grandes implicaciones en la institucionalidad pública y la vida privada.

Para Güendel (1999) tales impactos son la especificación y ampliación de derechos de todas las personas, de acuerdo a sus diferentes particularidades; así

como la obligación del Estado de construir enfoques de racionalización social particulares que tomen en cuenta la situación de estos grupos, reconociendo su condición de subordinación y de vulnerabilidad.

Esto tendría importantes consecuencias para la agenda pública, ya que esta especificación de los derechos, deberían comenzar a ser objeto de discusión y de vigilancia pública, especialmente las desigualdades que surgen de las relaciones de género, de la clase social, de la realidad vivida por las personas con discapacidad, de la vivencia de la diversidad, entre otros.

Solís (2003) menciona que, para cumplir con lo anterior, es necesario la revisión del marco jurídico actual sobre los derechos de las personas y la construcción de un marco formal de regulación de las relaciones sociales, que asegure el reconocimiento y respeto de sí y de los otros y otras, así como el establecimiento de mecanismos de vigilancia, seguimiento y exigibilidad de los derechos.

Lo anterior porque se reconoce que la estructura social está fundamentada en relaciones basadas en el poder (en sus distintas manifestaciones: económico, generacional, de género, etnia, entre otros). Por tanto, al redefinir el marco de las relaciones entre las personas, se han de considerar las diferencias sociales y las económicas (que se han expresado en términos de desigualdades) para buscar relaciones de igualdad y respeto a las diferencias. (Solís, 2003)

De esta forma, el enfoque de derechos humanos implica una ampliación de los derechos de las personas, y también contribuye con la extensión de la mirada, vigilancia y análisis de espacios públicos y privados que tradicionalmente no habían sido contemplados en el ejercicio de los derechos.

Unos porque eran considerados parte del mundo privado, donde las relaciones sociales no se consideraban teñidas por el poder, como por ejemplo la sexualidad y la familia, e involucran sujetos que nunca habían sido reconocidos como tales. Otros de carácter público, donde la autoridad jerárquica goza de absoluta legitimidad, como la escuela y el hospital. (Güendel, 1999.p.183)

De acuerdo con el enfoque de derechos humanos, existen diferentes grados y tipos de inclusión o exclusión social, sin embargo, desde este proceso de investigación es importante desarrollar un análisis más específico sobre los derechos humanos de las mujeres.

3.7.2. Derechos de las mujeres.

El tema de los derechos de la mujer es complejo, debido a que la estructura tradicional de los derechos humanos presenta una lógica jurídica androcéntrica y sin ninguna perspectiva de género; de ahí la importancia del enfoque de derechos humanos, el cual da paso a señalamientos sobre las formas de poder existentes en la sociedad, especialmente las genéricas, las cuales se traducen en discriminación y violencia contra las mujeres. Por lo que es necesario construir un respaldo jurídico que tome en cuenta las necesidades e intereses específicos de estas.

Según la Defensoría de los Habitantes de la República Costarricense (2009) (...) se pensó y se estructuró un mundo alrededor del hombre, de lo masculino; se lo concibió como el centro del pensamiento humano y como referente absoluto del desarrollo histórico. En el caso de las mujeres- por el contrario- todos sus derechos y su mundo en general, fueron concebidos alrededor de los hombres, como si se tratara de una minoría y además, supeditada al mandato masculino y a los derechos que a partir del hombre eran capaces de adquirir. (p.7)

Según menciona la Defensoría de los Habitantes (2009) analizar los derechos humanos, partiendo de la dignidad humana, resulta contradictorio debido a que, a lo largo de la historia, a las mujeres se les ha tratado como si tuvieran una dignidad distinta (por cierto, bastante devaluada) o como si no la tuvieran del todo. Sin embargo,

La dignidad humana pertenece de forma natural a todas las personas por el solo hecho de existir; no es masculina, no tiene sexo ni color y tampoco se mide por estatura, apariencia, procedencia, religión, idioma o cultura. Pero al parecer que algo tan evidente, sencillo y comprendido formalmente en gran cantidad de normas, ha sido deficitario y en muchos casos inexistente a la hora de ir a la práctica (Defensoría de los habitantes, 2007, p.7)

Desde esta realidad, las mujeres han tenido que hacer una doble y hasta triple lucha contra todas las estructuras de poder (de cualquier ámbito de la vida) para exigir que los derechos, que por naturaleza le son inalienables, le sean reconocidos en la misma medida o proporción que se ha hecho con los hombres.

Esta situación afecta la distribución de los recursos, la riqueza, el trabajo, la adopción de decisiones y el poder político, y por supuesto el acceso y disfrute de los derechos de las mujeres en el mundo privado y en la vida pública. (Defensoría de los Habitantes, 2009, p.9)

De esta forma, asumir la defensa desde los derechos humanos de la mujer implica avanzar: de una etapa de “generalización” a una etapa de “especificación”, pasando de la declaración de los derechos como inherentes a toda persona humana (pero más inherentes al hombre que a la mujer), al reconocimiento de una situación “específica” de los títulos de los derechos, lo cual posibilita el reconocimiento de derechos a un sector específico de la población, las mujeres. (Defensoría de los Habitantes, 2009)

En este sentido es necesario pensar que las mujeres no son un grupo minoritario, sino que constituyen la mitad de la humanidad, por lo que no se pueden analizar los derechos de estas sin mirar sus necesidades específicas, lo cual no niega que existan derechos que se comparten como personas en general.

En la misma línea, Escobar (2004) menciona que, analizar los derechos de las mujeres supone, en primer lugar, precisar que las mujeres gozan de todos los derechos reconocidos en las normas internacionales sobre la materia. Sin embargo, dado que estos por sí solos no son suficientes para responder adecuadamente a la diversidad y complejidad de las situaciones vividas por las mujeres alrededor del mundo, se hacen necesarios instrumentos específicos que reconozca sus necesidades particulares, y garanticen la eliminación de desigualdades históricas y estructurales que experimentan estas solo por su condición de género.

Así, la mujer tiene derecho, en condiciones de igualdad, al goce y a la protección de todos los Derechos Humanos y libertades fundamentales reconocidos por los instrumentos internacionales de Derechos Humanos; adicionalmente, la mujer tiene derecho a vivir en un sistema social en el que

no existan relaciones de poder basadas en el género; a una vida libre de violencia; a vivir sin discriminación alguna; a ser valorada y educada sin estereotipos de conductas y prácticas sociales y culturales basadas en conceptos de inferioridad y subordinación entre los sexos; a contribuir en el desarrollo y el bienestar de la sociedad, y a participar en igualdad de condiciones que el hombre en las esferas política, económica, laboral, social, cultural o de cualquier otra índole. (Escobar, 2004, p.24)

Además de estos derechos mencionados, vinculados a la igualdad y no discriminación, se puede agregar derechos específicos relacionados con la sexualidad, la reproducción y la maternidad de las mujeres.

Por otro lado, según Escobar (2004) entre los instrumentos internacionales de carácter específico que reconocen las particularidades de las mujeres en cuanto a sus derechos, se encuentran la Convención sobre los Derechos Políticos de la Mujer, Declaración sobre la Eliminación de la Discriminación Contra la Mujer, CEDAW, Declaración sobre la Eliminación de la Violencia contra la Mujer, y finalmente, la Declaración sobre la Protección de la Mujer y el Niño en Estados de Emergencia o de Conflicto Armado.

Así mismo, se puede agregar especificaciones, que se encuentran en leyes generales, referentes a la condición de la mujer. A modo de ejemplo, el reconocimiento de los derechos específicos de las mujeres en condición de discapacidad, se encuentra en leyes generales relacionadas a dicha condición, de igual forma esto sucede con los derechos de las niñas, las mujeres migrantes, indígenas, refugiadas, entre otras

Es importante partir de los derechos que están vinculados con el proceso investigativo, tales como los derechos⁷ sexuales y derechos reproductivos, derechos desde su función familiar, y derecho de autonomía.

Por lo tanto, tomando en cuenta que existe aún camino por recorrer en la definición específica de derechos para las mujeres, se vuelve necesario generar discusiones sobre el elemento teórico de interseccionalidad, debido a que el mismo

⁷Estos derechos se desarrollan en el marco jurídico.

coloca una mirada amplia sobre la condición de las mujeres y sus derechos, lo cual se desarrolla a continuación.

3.7.3. Interseccionalidad.

Un eje de análisis importante para entender la situación a la cual se enfrentan las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, lo constituye el término de interseccionalidad, el mismo fue constituido desde 1989, y a lo largo de los años ha sido objeto de discusión y transformación; sin embargo, tal y como lo señala Muñoz (2011) la interseccionalidad ha constituido una herramienta “(...) de gran utilidad teórica, conceptual y política para el abordaje de la multiplicidad y simultaneidad de la opresión que sufren las mujeres.” (p.10)

De acuerdo con la AWID (2004) la interseccionalidad se puede entender como el análisis que permite revelar cómo la combinación de ciertas identidades genera discriminaciones y desventajas específicas. Estas identidades derivan de las relaciones sociales, la historia y la operación de las estructuras de poder,

Busca abordar las formas en las que el racismo, el patriarcado, la opresión de clase y otros sistemas de discriminación crean desigualdades que estructuran las posiciones relativas de las mujeres. Toma en consideración los contextos históricos, sociales y políticos y también reconoce experiencias individuales únicas que resultan de la conjunción de diferentes tipos de identidad. (p.2)

A modo de ejemplo, se hace énfasis en que no es lo mismo ser una mujer afrodescendiente en la Ciudad del Cabo, que una mujer blanca o indígena en esa misma ciudad, recalando que son únicas y distintas las experiencias que implican ser una mujer lesbiana, adulta mayor, con discapacidad, pobre, entre otra serie de identidades; así que es pertinente preguntarse por la identidad que se conjuga en las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, en el contexto costarricense actual. (AWID, 2004)

Desde la misma línea La Barbera (2016) señala que el enfoque de la interseccionalidad ha permitido reconocer la complejidad de los procesos formales e informales que generan las desigualdades sociales, revelando las desigualdades resultantes de la interacción de los sistemas de subordinación y opresión de género,

orientación e identidad sexual, etnia, religión, nacionalidad, discapacidad, situación socio-económica, siendo estos constituidos dinámicamente en espacio y tiempo.

De la misma forma, se señala que permite analizar la interconexión entre el sexismo, racismo, clasismo y otros sistemas de subordinación, y cómo esto contribuye a la creación, mantenimiento y reforzamiento de las desigualdades formales e informales que sufren las mujeres.

Para esta autora la interseccionalidad tiene como características que sobresalen: primero, que el foco de atención esté puesto en el sujeto que se encuentra en el cruce de los diferentes sistemas de discriminación, segundo, el acento colocado en la simultaneidad de los factores discriminatorios, y por último, la forma en la que “(...) se subrayan los efectos paradójicos de análisis, intervenciones y políticas públicas basadas en un solo eje de discriminación que, abordando separadamente raza, género y clase, crean nuevas dinámicas de desempoderamiento.” (La Barbera, 2016, p.113)

De manera que, la interseccionalidad constituye una herramienta desde la cual es posible estudiar, entender y responder al entrecruzamiento entre el género y otras identidades, lo que genera diferentes experiencias de opresión y privilegio; por tanto, se afirma que “(...) es una metodología indispensable para el trabajo en los campos de desarrollo y los derechos humanos.” (AWID, 2004, p.1)

En este sentido, La Barbera (2016) señala tres funciones de la interseccionalidad: la finalidad a nivel estructural, la finalidad a nivel político y la finalidad a nivel representacional o simbólico. A nivel estructural, señala que permite identificar el cruce entre diferentes subordinaciones en las que se encuentran ciertas mujeres, visibilizando las similitudes y diferencias con respecto a otras.

A nivel político, permite analizar las diferentes formas de discriminación existentes, visibilizando cómo los discursos a favor de ciertos grupos, pueden ignorar o marginalizar otros, además el ver como los instrumentos adoptados en favor de la igualdad de género, pueden reproducir dichas distinciones.

Por último, a nivel representacional o simbólico, se señala que permite explorar la construcción cultural de las personas subordinadas, tomando en cuenta

en qué medida el discurso público y los medios de comunicación aportan en la reproducción de las situaciones de desventaja y marginalización.

Resulta importante entender que cuando se hace referencia a la interseccionalidad, no se hace desde una visión reduccionista como la suma de factores discriminatorios, sino que, tal como se plantea desde AWID (2004), se resalta que la combinación de identidades produce experiencias sustantivamente diferentes

(...) el objetivo no es mostrar como un grupo está más victimizado o privilegiado que otro, sino descubrir diferencias y similitudes significativas para poder superar las discriminaciones y establecer condiciones necesarias para que todo el mundo pueda disfrutar sus derechos humanos. (p.2)

En esta misma línea, se afirma que el análisis interseccional permite visualizar cómo convergen diferentes tipos de discriminación, cuál es el impacto de la misma, y cómo se traduce esto en el acceso igualitario a oportunidades y derechos. De igual forma se busca ver cómo políticas, programas, servicios y leyes que inciden en algún aspecto de la vida de las personas, están vinculados a los demás.

En este sentido, la interseccionalidad, también nos permite analizar cómo las acciones u omisiones específicas llevadas a cabo por el Estado desde las políticas, programas, leyes y servicios, en relación con la atención de la discapacidad, pueden tener incidencia en las nociones de maternidad colocadas a las mujeres con hijos e hijas con discapacidad.

Se comparte la afirmación de AWID (2004) de que el análisis interseccional representa un cambio de postura con respecto al pensamiento dicotómico y binario, el cual se ha expresado en el desarrollo de derechos a expensas de los derechos de otros, ocasionando problemas que afectan única o principalmente a determinadas mujeres se han quedado sin las respuestas adecuadas.

Tomando en cuenta lo analizado en el presente marco teórico, será pertinente analizar bajo la luz del mismo, las diferentes legislaciones nacionales e internacionales relacionadas con el tema de investigación.

Capítulo IV: Marco jurídico-político

En el presente marco jurídico se busca exponer y analizar las concepciones existentes de familias, maternidad y cuidado dentro de la legislación nacional e internacional, de manera que se aporte una noción clara sobre la forma en la que estas han sido, o no, incorporadas por las leyes.

De manera que se divide el presente capítulo en cuatro apartados: el primero refiere a las nociones encontradas en la legislación general internacional y nacional; el segundo a los aportes realizados desde la legislación pensada para las personas con discapacidad, el tercero, desde la legislación creada específicamente para las mujeres y el cuarto hace una síntesis de las principales reflexiones surgidas de los apartados anteriores.

4.1. Legislación general

De manera general, las comprensiones sobre familias, maternidad y cuidado se pueden encontrar en algunos instrumentos básicos de la legislación nacional e internacional, los cuales, si bien no profundizan del todo en los mismos, determinan conceptos fundamentales.

4.1.1. Internacional.

A nivel internacional, una de las legislaciones fundamentales es la *Declaración Universal de Derechos Humanos (1948)*, ya que tiene la finalidad de expresar los derechos y libertades a las que todo ser humano puede aspirar de manera inalienable y en igualdad de condiciones.

En sus artículos se expresa la igualdad y libertad de todas las personas en dignidad, derechos y ante la ley, sin distinción de etnia, idioma, religión, opinión, clase social y sexo. Esto es importante porque coloca de manera universal la igualdad entre hombres, mujeres y personas en general, lo cual es contrario a cualquier idea patriarcal de dominación y subordinación, incluido en esto los mecanismos que se utilicen para propiciar la misma, como la maternidad tradicional.

En el artículo 12 se establece que ninguna persona debe ser objeto de injerencias o intromisiones arbitrarias en su vida privada, familias, domicilio o correspondencia, así como ataques a su honra y reputación. Lo anterior lleva a la

reflexión sobre si las concepciones de qué es ser madre y las demandas impuestas a las mismas, son intromisiones de este tipo, que solo buscan controlar a las mujeres.

Sin embargo, esta ley contiene una visión bastante tradicional sobre la familia, y la define como “(...) el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.” (Naciones Unidas, 1948, art.16). Si bien, es fundamental el reconocimiento del derecho de las familias a ser protegidas, se cuestiona la naturalización de la misma, por las funciones específicas que cumple, tal y como se mencionó en el marco teórico.

Por otra parte, específicamente sobre la maternidad se establece que, “La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social.” (Naciones Unidas, 1948, art.16).

De manera que la protección a la maternidad se reconoce como un derecho humano, por la relación directa que se establece con los derechos de los niños y las niñas; sin embargo, el cuidado y asistencia a la maternidad como un derecho humano, es un importante referente si se enmarca desde una perspectiva crítica de la misma.

Por otra parte, es importante citar la *Convención sobre los derechos del Niño (1989) ratificada por Costa Rica mediante la ley no. 7148 en el año 1990* la cual contempla nociones sobre familia, y las responsabilidades de los padres, madres y encargados.

Esta convención parte de una visión de familia, bastante similar a la establecida en la Declaración de los derechos humanos, debido a que esta se concibe como un grupo fundamental de la sociedad y el medio natural para el crecimiento y bienestar de todos sus miembros, en particular los niños y las niñas.

En el artículo 3, los Estados partes se comprometen a asegurar la protección y cuidado de la niñez, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres y madres, tutores o personas responsables. A su vez en el artículo 5 se comprometen a respetar las responsabilidades, derechos y deberes de los mismos, de acuerdo a lo establecido en la costumbre local.

De manera que el establecimiento y ejercicio de los derechos de la niñez y la adolescencia, de acuerdo a lo señalado en estos artículos, debe darse también en el marco del respeto y protección de los derechos y deberes de los padres, madres y encargados.

Se indica también en el artículo 7, el derecho de los niños y las niñas de conocer a sus padres y madres, y ser cuidados por ellos. Es importante aquí resaltar que no se hace referencia a que el cuidado sea responsabilidad exclusiva de la mujer, sino de ambos, padre y madre. En esta misma línea en el artículo 18 se declara que:

Los Estados Partes pondrán el máximo empeño en garantizar el reconocimiento del principio de que ambos padres tienen obligaciones comunes en lo que respecta a la crianza y el desarrollo del niño. Incumbirá a los padres o, en su caso, a los representantes legales la responsabilidad primordial de la crianza y el desarrollo del niño. Su preocupación fundamental será el interés superior del niño. (Convención sobre los derechos del niño, 1989, art.18)

Además de visibilizar la necesidad de reconocer la obligación común de la crianza, en este artículo, en su punto 2, los Estados se comprometen a brindar la asistencia apropiada a los padres, madres y representantes legales, para el desempeño de las funciones de crianza, esto mediante la creación de instituciones, instalaciones y servicios de cuidado.

Sin embargo, surge el cuestionamiento de si es preciso ampliar la mirada sobre la asistencia a los padres y madres más allá del cuidado de sus hijos e hijas, por lo que implica socialmente las funciones de crianza y cómo las mismas deben ser repensadas, reconstruidas y replanteadas en todas las dimensiones.

También se reconocen los derechos de los niños y niñas “impedidos física o mentalmente”⁸ (niñez con discapacidad), sobre los cuales se establece, entre otros puntos, la prestación de asistencia gratuita (sujeta a recursos disponibles) a los niños y niñas y las personas responsables de su cuidado.

⁸ De esta manera se hace referencia en la Convención sobre los niños y las niñas con discapacidad.

Por último, solo en el artículo 24 punto d se menciona específicamente sobre las madres, y es en la vinculación directa al período de embarazo; se señala que los Estados asegurarán la atención prenatal y posnatal apropiada a las madres, de ahí en adelante se utiliza el término “padres” para englobar ambos roles, lo cual podría interpretarse como reconocimiento de la igualdad en derechos y deberes, pero también como invisibilización de los roles asignados a las mujeres en cuando a la crianza y sus necesidades específicas.

4.1.2. Nacional.

A nivel nacional, el principal referente es la *Constitución Política (1949)* en la cual se establecen las líneas fundamentales por las cuales se guía el país.

Las familias, son entendidas por la Constitución en el artículo 51 y 52, como un elemento natural y fundamento de la sociedad, que tiene como base esencial el matrimonio, y que tiene derecho a la protección especial del Estado, de la misma forma se estipula este derecho para la “madre, niño, anciano y enfermo desvalido.”

Ante esto, se evidencia que la mujer en el ámbito de la familia tiene derecho a la protección especial del Estado, en tanto madre. Para 1949 no se contemplaba la diversidad de familias no establecidas mediante el matrimonio. Además:

Estos artículos revelan una tendencia en la legislación costarricense a concebir a la mujer como una extensión de su rol en la familia y no como un ser independiente con necesidades y derechos propios. (Fabrikant, 2003, p.11)

En la misma línea, en el artículo 55 se establece que la protección especial de la madre y la persona menor de edad estará a cargo del Patronato Nacional de la Infancia (PANI), ante esto se comparte lo señalado por Fabrikant (2013) sobre cómo se amalgama a la mujer y al menor en una entidad monolítica. Además, el solo nombre de la institución deja claro en quienes está puesto el énfasis de la atención.

Dicha amalgama se observa también en al artículo 71, que establece que las leyes darán una protección especial a las mujeres y menores de edad en su trabajo. Además, de acuerdo con Fabrikant (2013) no existen elaboraciones específicas sobre lo que la “protección especial” pueda suponer.

Por último, si bien no tiene relación directa con la maternidad, es importante mencionar que el artículo 7 de la Constitución define que una vez ratificados los tratados internacionales por la Asamblea legislativa, estos prevalecen sobre el derecho interno, inclusive sobre la Constitución.

Lo anterior implica que lo establecido en las Convenciones ratificadas por Costa Rica, es de acatamiento obligatorio. Si bien, es cierto que el país puede establecer ciertas restricciones a la hora de firmarlos, ninguna de ellas puede contradecir el sentido de las convenciones, por lo cual son vinculantes para la toma de decisiones en el país.

Otra de las leyes a tomar en cuenta es el *Código de familia o Ley no. 5476 (1973)*. En este se establece que: es obligación del Estado proteger a las familias, que las obligaciones y derechos entre “padres” e “hijos” son iguales fuera o dentro del matrimonio (aunque se estable este como base esencial de la familia), y se reafirma que la protección especial de las madres y personas menores de edad estará a cargo del PANI.

En el artículo 34 se menciona que la pareja casada comparte la responsabilidad y gobierno de la familia, y que de manera conjunta deben regular los asuntos domésticos, proveer la educación de sus hijos e hijas y preparar su porvenir. Si bien, esta visión corresponde únicamente a la idea de organización de una familia nuclear, es importante resaltar la cooperación mutua que se espera de las parejas dentro del ámbito doméstico.

Sin embargo, de manera contraria en el artículo 35, se resaltan ideas estereotipadas sobre los roles de hombres y mujeres en la familia, “El marido es el principal obligado a sufragar los gastos que demanda la familia. La esposa está obligada a contribuir a ellos en forma solidaria y proporcional, cuando cuente con recursos propios” (Código de Familia, 1973)

En el artículo 91 se establece que es permitido a los hijos e hijas, y sus descendientes investigar la paternidad y maternidad. También, en el artículo 97 se señala que, por el reconocimiento o declaración de paternidad o maternidad, el hijo o hija pasa a formar parte de la familia consanguínea de sus progenitores para todo efecto.

Además, en el Código de Familia (1973) se indica las disposiciones generales para la adopción; por ejemplo, el que las personas adoptantes tienen los mismos vínculos jurídicos con la persona adoptada que con hijos e hijas consanguíneos, y que para adoptar se requiere ser de “buena conducta y reputación” (art.106), poseer condiciones familiares, morales, psicológicas, sociales, económicas y de salud que evidencien aptitud y disposición para asumir la responsabilidad parental.

Estas condiciones que se solicitan para adoptar, implícitamente indican las cualidades y capacidades que se esperan, desde la legislación, de quienes puedan asumir la paternidad o maternidad de una persona.

Por otro lado, en relación con el título III “De la autoridad paternal o patria potestad”, se señala que compete a “los padres” regir a las personas menores de edad, protegerlas, administrar sus bienes y representarlas legalmente. Se establece también que los derechos y obligaciones inherentes a la patria potestad son irrenunciables; y que padres (madres) e hijos se deben respeto y consideración mutuos, así como las personas menores de edad deben obediencia a su padre y madre.

Dicha autoridad parental, confiere derechos e impone los deberes de educar, guardar, vigilar y moderadamente corregir a los hijos y las hijas. Padre y madre, de acuerdo con el artículo 151, ejercen con igualdad de derechos y deberes la autoridad parental. Esto es importante porque es contrario a la noción patriarcal de que el hombre debe ejercer la autoridad en el ámbito de la familia, inclusive sobre su pareja.

En el caso de los hijos y las hijas que nacieron fuera del matrimonio, en el artículo 155 se establece que será la madre quien ejercerá la patria potestad. El que en estas situaciones la posibilidad de que el padre ejerza la misma se conciba como un “caso especial”, refleja que se asume la responsabilidad de los hijos e hijas primeramente como un asunto de la mujer, ya sea por estereotipo o por lo que el patriarcado históricamente ha generado en la sociedad. Esto mismo se observa en algunos artículos sobre la tutela, en la que se establece que en la tutela fuera de matrimonio serán llamados los parientes de la línea materna.

Sobre las pensiones alimentarias también se establece que esta obligación es imprescriptible, personalísima e incompensable, es una deuda que tiene prioridad sobre cualquier otra, sin excepción.

En general, en el Código se observa una tendencia a centrarse en los hijos e hijas de las familias y en los deberes de su padre, madre, o encargados, y no tanto en sus derechos.

Otro de los instrumentos es el *Código de la niñez y Adolescencia o Ley 7739 (1998)* la cual protege integralmente los derechos de las personas menores de edad, pero que pueden indicar y demandar responsabilidades a la familia, madre o padre en el cuidado de sus hijos o hijas. De este modo se presentarán algunas obligaciones que se les adjudica en diferentes artículos.

En el artículo 24, se establece que las personas menores de edad tienen derecho a recibir orientación, educación, cuidado y disciplina por parte de su madre, padre o los responsables de la guarda crianza. Así mismo en el artículo 29 se indica que estos y estas están obligados a velar por el desarrollo físico, intelectual, moral, espiritual y social de las personas menores de edad.

El artículo 45, señala que será obligación de los padres y madres cumplir con las instrucciones y los controles médicos que se prescriban para velar por la salud de las personas menores de edad. Además, serán responsables del uso correcto de los alimentos que se reciban como suplemento nutritivo de la dieta.

En estos tres artículos se percibe que el cuidado no es una responsabilidad solo de las madres, sino que se les ha demandado a los padres, madres y encargados de las personas menores edad en general.

Es necesario colocar que, en la realidad de las familias con una persona con discapacidad, las responsabilidades del cuidado son mucho más desafiantes, debido a que están inmersa en una sociedad desigual y excluyente con esta población. Por lo tanto, se vislumbra la necesidad de que el Estado genere herramientas para que las madres y los padres puedan cumplir con sus responsabilidades de cuidado y desarrollo de las personas con discapacidad.

En el artículo 30, se establece que las personas menores de edad tienen derecho a la vida familiar, a crecer, educarse, desarrollarse y ser cuidadas por su

padre y su madre. Cuando este derecho peligre por razones económicas, las instituciones públicas competentes brindarán las oportunidades que se requieran para superar la situación familiar.

De manera que se evidencia la necesidad de que una multiplicidad de actores se involucre en el cuidado de las personas menores de edad, y no solo los padres y madres, que, por el contexto social, pueden ver limitadas sus posibilidades.

En el artículo 31 se menciona que,

El Patronato Nacional de la Infancia, el Instituto Mixto de Ayuda Social y el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social serán los encargados de garantizar a las madres trabajadoras el acceso a programas de atención integral para el cuidado de sus hijos durante la niñez. (Código de la Niñez y Adolescencia, 1998, art. 31)

Este último artículo, fortalece en parte el derecho de las mujeres madres a desarrollarse como personas laboralmente activas, sin que el cuidado, que les ha sido asignado como suyo desde pequeñas, les impida que entren al mercado laboral.

Con relación al Código, también se puede mencionar la *Política Nacional para la niñez y la adolescencia Costa Rica 2009 – 2021 (PNNA) (2009)*, la cual establece la dirección estratégica del Estado Costarricense en la promoción, respeto y garantía de los derechos de la niñez y adolescencia, incluyendo a su vez nociones sobre las familias, maternidad y cuidado.

En esta política, la familia es considerada como el entorno clave o primario en el que los niños y las niñas crecen y se desarrollan, y se establece que “Corresponde a los padres, madres y personas responsables, por sobre cualquier otra institución de la sociedad, la responsabilidad primordial en el respeto y protección de los derechos de los niños, niñas y adolescentes.” (PNNA, 2009, p. 41), por lo que dentro de su marco normativo se coloca especial relevancia al rol de las familias.

Llama la atención que la PNNA (2009) reconoce la diversidad entre los tipos de estructuras familiares en el país, señalando los cambios significativos en la conformación de las mismas en los últimos años.

Dentro del eje 1. Institucionalidad democrática en el lineamiento a. se establece que “En la elaboración y ejecución de las políticas públicas, el Estado dará una especial consideración a los derechos y deberes de las madres, padres y responsables de las personas menores de edad.” (PNNA, 2009, p.61).

De lo anterior, se señala que el Estado tiene la obligación de apoyar de manera integral a las familias para que puedan cumplir sus responsabilidades, en su diversidad socio cultural y costumbres.

El segundo eje “Persona, familia y comunidad”, pone en parte su atención en el rol de las familias, comunidad y Estado en proveer programas y acciones de cuidado y protección integral.

Su lineamiento d. se centra en el fortalecimiento de las familias, y señala que se tienen conciencia de que las medidas, planes y programas dirigidos a las personas menores de edad tienen un impacto en la vida de sus familias, por lo que se deberán promover,

(...) toda clase de programas, proyectos y actividades que tiendan a orientarlas, asesorarlas y a mejorar sus condiciones de convivencia, de modo que los niños, niñas y adolescentes crezcan en un medio familiar accesible que los proteja. (PNNA, 2009, p.68)

Lo anterior, representa un avance importante con la mayoría de legislaciones revisadas, porque refleja una comprensión más amplia de las situaciones sociales, en las cuales un hecho no se puede desligar de otro, sin contemplar sus consecuencias; lo cual responde a que se elaboró recientemente, en el 2009. En este caso las acciones dirigidas a las personas menores de edad, no pueden desligarse de las necesidades particulares de sus familias.

En esta misma línea, dentro del punto d. se establece que el Estado promoverá programas de capacitación y empleo, dirigidos específicamente a las madres, padres y encargados, que les permitan acceder a la satisfacción de las necesidades familiares.

El eje 3, “Salud Integral” plantea la salud integral de la madre y padre adolescentes; la salud sexual y reproductiva; la atención prenatal, perinatal y posnatal; la promoción de la lactancia materna, entre otras acciones. Dentro de estos

puntos se hace un énfasis especial en el fomentar la corresponsabilidad de los padres en todos estos procesos.

En el eje 4 “Educación”, un lineamiento importante a resaltar es el punto b. que refiere a la educación para lograr relaciones de género que sean sensitivas, equitativas, constructivas y respetuosas de la igualdad.

Así mismo, en el punto I. se dirige a la promoción de la participación de padres, madres y personas encargadas en el sistema educativo, y a la capacitación del personal docente, técnico y administrativo, sobre las responsabilidades, derechos y facultades de las familias.

Otra herramienta jurídica es el *Código de Trabajo (1943)*, el mismo no está dirigido propiamente a las mujeres madres, pero sí presenta diversos artículos relacionados con la maternidad y la forma en que interacciona con el ámbito laboral.

Por ejemplo, el Artículo 94 establece la prohibición de despedir a las trabajadoras que estuvieran embarazadas o en periodo de lactancia, siempre y cuando no tuviera una causa justificada por no cumplir con sus diferentes procesos de trabajo. Esto les permite ejercer su maternidad sin ninguna repercusión en el área laboral. De ocurrir lo contrario, implicaría ser discriminada por su condición de género.

Así mismo, en el Artículo 95 se indica que la mujer trabajadora en estado de embarazo gozará obligatoriamente de una licencia remunerada por maternidad, durante el mes anterior al parto y los tres meses posteriores a él. Con respecto a la remuneración del salario durante estos cuatro meses deberá ser equivalente al salario de la trabajadora y lo cubrirán, por partes iguales, la Caja Costarricense de Seguro Social y el patrono.

Con relación a este artículo, es necesario comparar la licencia de maternidad que tiene la mujer, con la licencia que tienen los hombres cuando nace su hijo o hija, la cual, según el Artículo 2, es de solo cinco días. Estas diferencias entre licencias podrían estar ayudando a marcar pautas en los roles que se establecen para las mujeres y los hombres, porque desde el comienzo de la maternidad se les permite a las mujeres ligarse mucho más tiempo al espacio privado, mientras que

al hombre se les demanda estar más presente en el espacio público, es decir en su trabajo y en su rol de proveedor del hogar. Así mismo, es necesario identificar la diferencia en países como Noruega, Suecia y Finlandia, donde la licencia de paternidad es relativamente parecida a la licencia de maternidad.

Cuando la licencia de maternidad finalice, la trabajadora también tendrá derecho, según el Artículo 97, a disponer en los lugares de trabajo, de un intervalo de quince minutos cada tres horas o bien media hora dos veces al día, para amamantar a su hijo o hija. De esta forma, también se facilita este proceso, al establecer un espacio necesario y primordial para la mayoría de las mujeres lactantes.

En la misma línea, el artículo 100, menciona que, si la empresa o institución cuenta con más de treinta mujeres, se le obliga a acondicionar un local para que las madres amamenten a sus hijos e hijas sin peligro, de esta forma se facilita para las mujeres el derecho de combinar el trabajo y la lactancia.

Sin embargo, existe un vacío en aquellas instituciones o empresas en las que trabajen menos de 30 mujeres; además de que no se consideran las necesidades de posibles usuarias, o la situación de las mujeres que trabajan en espacios abiertos o públicos.

Por último, la *Ley General de Salud o Ley 5395 (1973)* establece que la salud de la población es un bien de interés público tutelado por el Estado, por lo que se vuelve imprescindible identificar qué papel cumplen las familias, el padre o la madre en el cuidado de la salud de sus hijos e hijas.

Sobre los derechos y deberes relativos a la promoción y conservación de la salud personal y familiar, el artículo 10 establece que toda persona tiene derecho a obtener de las personas funcionarias, una completa información, e instrucciones sobre prácticas conducentes a la promoción de la salud personal y familiar, en temas como higiene, dieta adecuada, orientación psicológica, higiene mental, educación sexual, enfermedades transmisibles, planificación familiar, diagnóstico precoz de enfermedades, entre otros.

Un aspecto interesante aquí, es que las instituciones de la salud tienen injerencia en la educación sexual de las familias y en su reproducción; sin embargo,

no se indica con cuál bagaje teórico e ideológico abordarán dichos temas, esto deja una posibilidad de que los mismos se estén desarrollando desde una educación sexual tradicional, en donde las diferencias biológicas de cualquier tipo, implican marcar el destino de una persona como mujer u hombre, constituyendo la base de su identidad.

Con respecto al artículo 12, se establece que todas las madres tienen derecho a los servicios de información materno-infantil, al control médico durante su embarazo, a la atención médica en el parto y a recibir alimentos para completar su dieta, o la del niño, durante el período de lactancia.

Se establece en el artículo 13, que las personas menores de edad tienen derecho a que madre, padre y Estado velen por su salud y desarrollo social, físico y psicológico. Con respecto a esto, queda claro que el Estado es también uno de los principales actores en el cuidado y educación.

Acerca de la atención de una persona con discapacidad, el artículo 33 establece que sus familiares, tendrán derecho a solicitar atención médico-social de los servicios de salud. A pesar de que se establece una acción particularizada para estas familias, no se brinda con detalle qué tipo de atención especializada se le brindará, y si tal atención es en función de la persona con discapacidad o enfocada directamente en las familias.

Debido a que no se establece en la legislación nacional, criterios claros en relación al cuidado de personas con discapacidad, se establece la necesidad de identificar dentro de la legislación específica dirigida a esta población, las acciones u omisiones con respecto al cuidado y al papel de las familias en el mismo.

4.2. Legislación dirigida a las personas con discapacidad

Es relevante en este marco jurídico relacionado con el tema de maternidad, tomar en cuenta la legislación dirigida a las personas con discapacidad y a sus familias, debido a que las sujetas de investigación ejercen su maternidad con hijos e hijas con discapacidad.

Por lo tanto, se desarrollarán dos apartados: en primer lugar, el análisis de la legislación internacional en el tema de discapacidad, y en un segundo momento, la legislación nacional del tema.

4.2.1. Internacional.

El primer instrumento internacional es la *Declaración de Cartagena de Indias sobre Políticas Integrales para las Personas con Discapacidad en el Área Iberoamericana (1992)*, la cual consta de una serie de recomendaciones realizadas en la Conferencia Intergubernamental Iberoamericana sobre principios y medidas que se recomienda adoptar a los países en la elaboración de las políticas y programas para las personas con discapacidad y la atención integral de las mismas.

Una de las orientaciones sobre la organización y gestión de política en el tema de discapacidad es la corresponsabilidad desde una doble perspectiva.

Por una parte, se refiere a que la irrenunciable responsabilidad del Estado ha de ejercerse a través de los distintos niveles territoriales de la administración pública (central, regional y local), que deberán intervenir en forma coordinada en el ámbito de sus respectivas competencias. Por otra, a que, junto al Estado, han de asumir su cuota parte de responsabilidad las personas con discapacidad, las familias y la comunidad en general, a través de las organizaciones de solidaridad y autoayuda y de las estructuras de autogobierno comunales existentes, en la acción dirigida a la atención integral de las personas con discapacidad. (Declaración de Cartagena de Indias, 1992, p.4)

De este modo se visibiliza el compromiso que adquieren los Estados parte a una atención integral, no solo de las personas con discapacidad, sino también a servicios dirigidos a las familias. Es necesario reflexionar en la importancia de la especificación y reforzamiento de la atención que se puede dar a las familias, debido a que generalmente en las políticas dirigidas a las personas con discapacidad, no se toma en cuenta a las mismas, y se omite esta atención o se iguala con la atención recibida por las personas con discapacidad.

Cabe mencionar, que se propone desde la Declaración (1992) la intervención de la política pública en diferentes niveles, en los cuales se deben contemplar las necesidades no solo de la persona con discapacidad, sino también del ambiente familiar, cultural, social y económico. De esta manera, las madres de personas con discapacidad y sus familias, no solo tendrían políticas de discapacidad

en que ampararse, sino que se contaría con políticas de discapacidad especializadas en familia, cultura, sociedad, etc.

Por otra parte, las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad (1993) ratificadas por Costa Rica*, comprometen a los Estados a seguir dichas normas y a comprender el alto costo que tiene la no inclusión de las personas con discapacidad.

Con respecto al tema de familias y cuidado, se menciona en el artículo 9, la necesidad de proporcionar servicios de atención y asesoramiento a las personas con discapacidad y a sus familias, para eliminar problemas referentes a temas como la sexualidad, casamiento y el ser padres o madres, los cuales surgen de actitudes negativas sobre la discapacidad. (Naciones Unidas, 1993)

Tales servicios de atención y asesoramiento establecidos para las familias, están en función de las personas con discapacidad, ya que tienen como objetivo el que las familias se encuentren mucho más capacitadas para hacer frente a estos temas complejos; sin embargo, no se establece como una prioridad la atención integral de las familias de las personas con discapacidad.

Otro de los instrumentos internacionales es la *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (1999) ratificada en Costa Rica a partir del 2000*. La misma menciona que los Estados parte se comprometen a colaborar de manera efectiva en el desarrollo de medios y recursos diseñados para facilitar o promover la vida independiente, autosuficiencia e integración total, de las personas con discapacidad, en condiciones de igualdad, a la sociedad. (Organización de Estados Americanos (OEA), 1999)

Esta Convención no establece algún apartado o artículo referido a las familias, lo cual puede evidenciar un vacío en la comprensión de que las familias al igual que las personas con discapacidad, viven situaciones de discriminación vinculada con la condición de discapacidad de sus familiares.

Sin embargo, sí se identifica que los Estados parte se comprometen a facilitar y promover para las personas con discapacidad una vida independiente y autosuficiente, lo cual implica, directa o indirectamente trabajar con las familias,

las cuales deben tener un papel co-protagonista con el Estado y la sociedad, para romper con visiones maternalistas estereotipadas, donde las familias y la sociedad sobreprotegen a la persona con discapacidad.

Así mismo, fomentando hábitos de independencia, las mujeres madres y cuidadores podrían contar con herramientas y personal idóneo, que les permitan generar condiciones para disminuir las funciones de cuidado asignadas.

En el artículo 3 se menciona que los Estados parte se comprometen a la sensibilización de la población, a través de campañas de educación dirigidas a eliminar los prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atentan con los derechos de las personas con discapacidad. Tales acciones también podrían aportar en gran medida a las familias, y especialmente a las madres de las personas con discapacidad, las cuales se tienen que enfrentar día a día a la falta de concientización de las personas.

Finalmente se encuentra la *Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo (2007) ratificado por Costa Rica en el 2008*. Tal convención establece que los Estados partes están

(...) convencidos de que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones. (Naciones Unidas, 2007, p.1)

En primer lugar, se puede identificar una visión de familia tradicional, en donde se establece la misma como la unidad colectiva, natural y fundamental de la sociedad. Sin embargo, es necesario tomar en cuenta, que las familias se encuentran mediada por determinaciones sociales, políticas, y culturales, y que, si se establece esta como natural, se podría reproducir también la idea de la naturalidad de los roles estereotipados que se les instauran a cada miembro de las familias.

A pesar de esto, se establece la necesidad de que las familias de las personas con discapacidad reciban protección y asistencia. Sin embargo, se identifica que esta asistencia también responde en función de la persona con discapacidad, y no

así porque las familias cuentan con el derecho y la necesidad de recibir atención y servicios.

También se establece en el artículo 8 que los Estados partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas y efectivas para sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tomen mayor conciencia y respeto de las personas con discapacidad. De esta forma, se visibiliza la necesidad de tomar medidas, a nivel familiar y social, en la lucha contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas dañinas respecto a esta población.

Así mismo, el artículo 23 indica que los Estados partes se asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida familiar. Para hacer efectivos estos derechos, a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a las personas menores de edad con discapacidad y a sus familias.

En la misma línea, el artículo 28 establece que las personas con discapacidad y sus familias tienen derecho a un nivel adecuado de vida, lo cual incluye alimentación, vestido y a la mejora continua de sus condiciones. De esta forma, se identifica la necesidad de que quienes vivan en situación de pobreza, cuenten con asistencia para sufragar los gastos relacionados con su discapacidad, incluidos la capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales.

4.2.2. Nacional.

En la legislación nacional también se han promulgado leyes que buscan proteger de manera específica los derechos y las posibilidades de acceso de las personas con discapacidad. En estas se estipulan ciertos elementos que se relacionan con las personas que cuidan o que son familiares de las mismas, los cuales se recuperan a continuación.

Entre estas es importante mencionar la *Ley 7600 o la Ley de igualdad de Oportunidades para personas con discapacidad (1996)* la cual declara de interés

público el desarrollo integral de estas personas, en condiciones de igualdad de oportunidades, derechos y deberes.

En el artículo 4, en relación con las obligaciones del Estado, se encuentra en el punto g, la primera alusión a las familias de la persona con discapacidad, señalando la necesidad de garantizar, por medio de instituciones, servicios de apoyo que faciliten la permanencia de estas personas en sus familias.

Esta idea de permanencia se relaciona directamente con el artículo 11 denominado familia, en el cual se establece que: “Todos los miembros de la familia deben contribuir a que la persona con discapacidad desarrolle una vida digna y ejerza plenamente sus derechos y deberes.” (Ley 7600, 1996, art.11).

Los artículos anteriores son confusos en tanto no se establece que la permanencia sea solo en la niñez y adolescencia, sino que podría pensarse para toda vida, que en algún sentido podría ser contrario a ejercer la autonomía y vida independiente. Además, la forma de redacción del artículo 11 puede llevar a pensar que se coloca a la persona con discapacidad en el centro de las familias y que los miembros de estas giran alrededor suyo.

Por otro lado, en el artículo 7, se apunta que las instituciones públicas y privadas que brindan servicios a las personas con discapacidad y a sus familias deben brindar información veraz, comprensible y accesible en referencia a la discapacidad y los servicios que prestan.

Este punto es importante porque hay una comprensión de que en los servicios de las instituciones que atienden las personas con discapacidad, también se encuentran insertas sus familias, las cuales tienen derecho a acceder a este tipo de información.

Por último, con relación a la educación de las personas con discapacidad, en el artículo 20 se establecen los derechos de los “padres” o encargados de las familias, los cuales son el participar de la selección, ubicación, organización y evaluación de los servicios educativos. Este artículo, además de no contar con un lenguaje de género inclusivo, resulta poco específico y da lugar a dudas sobre las posibilidades reales de los padres, madres y encargados de incidir y participar en estos aspectos, principalmente en la organización y evaluación de dichos servicios.

Otra legislación importante es la *Política Nacional en Discapacidad 2011 - 2030 (PONADIS)* (2011), promulgada por el antiguo Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE), hoy denominado Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS).

En esta política se establecen compromisos políticos de acatamiento obligatorio para la institucionalidad pública nacional, y se señala contar con un enfoque de derechos humanos, desarrollo inclusivo con base comunitaria, equidad de género y gerencia social por resultados.

Entre los lineamientos establecidos dentro del Eje III “Educación” se encuentra la “Promoción de la participación de padres, madres y personas encargadas de las niñas, niños y adolescentes, así como actores de la comunidad en el sistema educativo.” (PONADIS, 2011, p.9). El mismo implica que para el cumplimiento de una educación integral e inclusiva, las instituciones educativas ofrezcan espacios de participación a madres, padres y personas responsables de estudiantes con discapacidad y desarrollar mecanismos que estimulen dicha participación, esto con la finalidad de contribuir a un proceso educativo exitoso y asegurar la asistencia al centro educativo.

También señala que el personal docente, técnico y administrativo de los centros educativos debe recibir capacitación sobre las responsabilidades, derechos y facultades legales de los padres, madres y personas encargadas de estudiantes con discapacidad para establecer las “mejores relaciones posibles” con los mismos.

Esta disposición reconoce que, al menos en el ámbito educativo, las instituciones y personas profesionales tienen la responsabilidad de tener en cuenta los derechos y deberes de los padres, madres y encargados; y vincularse con estos desde la comprensión de los mismos, e involucrarlos en los procesos educativos.

Lo anterior es sumamente efectivo, cuando se parte, no solo desde los deberes, sino también desde la verdadera comprensión de los derechos y de su validación; además toda institución que brinde servicios a personas con discapacidad, sea o no del ámbito educativo, debería partir de dichas normas.

En el Eje V. “Personas, Instituciones, Organizaciones y Entorno Inclusivo”, se menciona la necesidad de que las personas con discapacidad y sus familias se organicen como actores protagónicos de su propio desarrollo.

Aunque se pueda compartir la visión de que es necesario que las personas con discapacidad y sus familias se organicen, las posibilidades de su desarrollo no pasan simplemente por esto; además asumir esta afirmación sin problematizarla, es colocar en las propias personas y sus familias la responsabilidad sobre aspectos que trascienden las dimensiones económicas, sociales y políticas.

Lo anterior se contradice en la misma política cuando se afirma que el Estado se compromete a crear un entorno nacional inclusivo mediante el involucramiento de todos los participantes, ya que por un lado se coloca la responsabilidad en las familias, por otro el Estado plantea discursivamente que la inclusión será desarrollada en trabajo en conjunto.

Dentro de este mismo eje, el lineamiento de “Apoyo, protección y cuidado” resulta fundamental, ya que establece que:

Las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir el apoyo, asistencia y protección necesaria para ejercer sus derechos plenamente en igualdad de condiciones. El Estado se compromete a proveer los recursos para tales efectos y para el establecimiento y operación de modelos de redes de cuidado y desarrollo enfocados en la promoción de la vida independiente. (PONADIS, 2011, p.29)

De manera que desde la PONADIS (2011) el Estado se compromete a tomar acciones no solo para dar asistencia y apoyo a las personas con discapacidad, sino también a sus familias; sin embargo, esto queda muy amplio, y no se concretiza de manera clara qué medidas se van a tomar con respecto a las familias.

Por otro lado, la *Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad o Ley no. 9379 (2016)*, al establecer la figura de la asistencia personal humana, no solo promueve el ejercicio del derecho a la autonomía personal de las personas con discapacidad, sino que coloca interesantes discusiones sobre el impacto positivo que esta acción puede tener en la vida de sus

familias y/ encargados, principalmente sobre las mujeres madres que son las que brindan una asistencia permanente, no reconocida, a sus hijos e hijas.

Esta ley cubre a todas las personas con discapacidad, inclusive si son menores de edad, y toma en cuenta, desde el concepto de autonomía, la asistencia personal humana, productos de apoyo, respeto a la autodeterminación, auto expresión, preferencias, intereses, condiciones individuales y particulares, entre otros aspectos. (Ley 9379, 2016)

Además, se entiende como asistente personal a una persona mayor de 18 años, capacitada y acreditada por el Instituto Nacional de Aprendizaje (INA) para brindar a la persona con discapacidad servicios de apoyo que faciliten realizar actividades de la vida diaria (cuidado personal, actividades domésticas, alimentación, movilidad, orientación, recreación, etc.), a cambio de una remuneración.

Se señala que el Estado procurará el acceso a la figura de la asistencia personal humana a todas las personas que por su condición de discapacidad y para ejercer su autonomía requieran dichos apoyos, así como productos y servicios. Sin embargo, solo podrán optar quienes la requieran necesariamente y no cuenten con los recursos económicos para sufragar dicho apoyo.

Para determinar su capacidad económica, el IMAS certificará ante el CONAPDIS la condición de pobreza, aplicando la canasta derivada de la discapacidad y la canasta básica normativa.

Conforme lo anterior, no existe claridad sobre cómo se determinará, quiénes, más allá del ámbito económico, requieren necesariamente dicha asistencia, cuáles son los criterios de inclusión o exclusión; considerando que se obvia, si el contar con el apoyo familiar para el desarrollo de varias actividades cotidianas, se utilizaría para justificar o no la necesidad.

Resulta muy interesante el que en los artículos 24 y 25 se establezcan los derechos y obligaciones de familiares que solicitan la asistencia para la persona con discapacidad. Entre los derechos está el solicitar la asistencia, siempre y cuando a la persona con discapacidad le sea difícil o imposible hacerlo por sí misma; además

recibir de manera comprensible y accesible la información relacionada con la asistencia y las eventuales razones por las que el servicio no se otorgue o suspenda.

Estos derechos, se relacionan más con normas de comportamiento en las que se acepta de la mejor manera lo dispuesto por la institución, sin cuestionamientos. Entre las obligaciones, se establece promover y respetar el ejercicio de la autonomía personal, no violentar de ninguna forma a su familiar o su asistente, no imponer a la persona la asistencia personal y no emplear el apoyo del asistente para otros fines o actividades; todas estas apuntando a disminuir las situaciones de sobreprotección y dependencia que son comunes en los ámbitos familiares de las personas con discapacidad.

Por último, se encuentra la estrategia generada por el MEP, en el último trimestre del año 2017, dirigida a todas las escuelas de educación especial, la cual se denomina: *el acompañamiento a las familias de estudiantes con discapacidad en los centros educativos*. Según el MEP (2017), este documento responde a una deuda en el acceso a la información, toma de decisiones y participación plena de las familias de las personas con discapacidad en los centros educativos.

A pesar de que es un gran esfuerzo para introducir el tema de acompañamiento a las familias, no se presenta como un lineamiento obligatorio del MEP, sino como una estrategia para la organización de ese acompañamiento que, tal vez existe de forma parcial en las escuelas, o bien, es omitido en su totalidad.

Se reconoce a las familias como las mediadoras del desarrollo social, físico, intelectual y moral de todos sus integrantes, y además dentro del ámbito educativo, se le atribuye al grupo familiar una gran influencia sobre el éxito educativo de la población estudiantil. (MEP, 2017)

En este sentido, las familias se colocan como un ente necesario para el desarrollo de las personas que lo integran, pero no se visibiliza el contexto social, económico, político e histórico que podría facilitar o limitar a las familias a ejercer o no el rol de mediadoras, de la forma más óptima posible. Además de esto, no se reconoce el papel del Estado y la institucionalidad pública como un actor clave para la mediación del desarrollo de las personas que forman parte de las familias.

Por otro lado, las familias son entendidas desde un enfoque sistémico. El MEP (2017) menciona que el entender la familia desde este enfoque tiene repercusiones positivas en la labor educativa, debido a que,

(...) con sólo interactuar con ellas o con alguno de sus integrantes algo sucede, pues lo que afecta a un miembro de la familia repercute en todos, positiva o negativamente. De esta manera, potenciar experiencias positivas entre sus integrantes y de estos con otros entornos, influye en forma directa y positiva en el estudiantado. (p.8)

Desde esta visión se puede identificar que el fin último del trabajo con las familias es el estudiantado, debido a que se quiere generar un impacto e influencia en la persona con discapacidad, como usuario directo de servicio.

Se identifica dentro de este documento el reconocimiento de que los términos de “familia” y “discapacidad” contienen cargas ideológicas que conllevan a estereotipos, prejuicios y prácticas de exclusión; lo cual refleja un esfuerzo para romper con estereotipos y prejuicios tanto de las personas con discapacidad, como los roles que deben cumplir tradicionalmente los miembros de la familia.

Para ello también se establece la necesidad de analizar dentro de las relaciones de las familias, los estereotipos, prejuicios y prácticas excluyentes, las cuales son reproducidas y fomentadas inconscientemente en las familias (MEP, 2017)

Por otro lado, se plantean promover un trabajo con las familias desde una visión colaborativa, la cual consiste en que las familias sean consideradas “(...) partícipes primordiales y activos en todos los procesos relacionados con la educación de sus hijos y proporcionándoles un sentimiento de mayor seguridad.” (MEP, 2017, p.6)

En la misma línea, se establece un “trabajo centrado en las familias” que busca

- Trato digno, respetuoso, individualizado, flexible y contextualizado.
- Intercambio de información con las familias para que puedan tomar decisiones y elegir con conocimiento de causa.

- Participación de las familias en cualquier aspecto relacionado con los programas y educación de sus hijos.
- Provisión y movilización de recursos y apoyos necesarios para que las familias puedan cuidar y educar a sus hijos. (MEP,2017, p.15)

Lo anterior fomentaría que las familias estuvieran más empoderadas de los espacios de educación y crecimiento que son brindados a las personas con discapacidad que integran a las mismas. Sin embargo, es necesario cuestionar si el proceso de involucramiento está dirigido de forma intencional a las familias en su totalidad, o si bien, el involucramiento deriva solamente de aquellas personas que se encarga del cuidado del o la estudiante con discapacidad.

Por otro lado, dentro de esta estrategia se establecen tres grandes pasos para que cada centro educativo planifique y organice de forma particular. El primero, es la “Indagación de las fortalezas y retos de las familias”, la cual, según MEP (2017), permite conocer, validar su realidad, pero también se pueden identificar algunos recursos, habilidades, actitudes y aptitudes que estas poseen para afrontar los desafíos.

En la estrategia que se propone, se orienta el trabajo con las familias partiendo de la identificación, afirmación y potenciación de estas fortalezas familiares, en lugar de enfocar y fundamentarse en las carencias, evitando considerar a las familias como simples receptoras de apoyos. (MEP, 2017, p.22)

Se cuestiona si la indagación de fortalezas para enfrentar los desafíos encontrados en las familias, se vincula de algún modo con el término de resiliencia, en donde el progreso y avance de una familia para salir de una situación compleja, depende de la capacidad que tiene esta para hacerlo; lo cual, podría responsabilizar y culpabilizar a la familia si no lograra salir de la situación en la que se encuentra. Por otro lado, desresponsabiliza al Estado de dar respuestas ante situaciones complejas que viven estas, siendo esto un derecho que tienen las familias.

Ahora bien, dentro de los aspectos sugeridos a indagar, es el reconocer cuáles personas brindan apoyo emocional a nivel familiar, la participación de los miembros en el cuidado de la persona con discapacidad, las redes de apoyo existentes,

las condiciones físicas y emocionales de la persona cuidadora, fuentes de ingreso, pasatiempos de la persona cuidadora, y la información que necesiten.

Tales temas parecen idóneos para conocer la realidad que viven cotidianamente las familias, y que por lo general, no es conocida por parte de la institución, lo cual, ayuda a comprender de forma empática, algunas actitudes que presentan las personas cuidadoras ante los docentes y profesionales que atiende al estudiantado con discapacidad.

El segundo paso es el “Análisis de información, priorización y planificación de la propuesta de acompañamiento a las familias del Centro Educativo”. Según el MEP (2017) se identifican las habilidades y aptitudes que tienen las familias para afrontar de manera positiva su dificultad; con base en esto, se selecciona junto con las familias, el área prioritaria de acompañamiento.

Se identifica como un aspecto muy positivo en esta propuesta la participación e involucramiento que tienen las familias dentro de sus propios procesos a elaborar. Además, se establece una responsabilidad para plasmar en la programación del centro educativo, las acciones y tareas permanentes, temporales y específicas, que serán abordadas de manera colaborativa por los diversos profesionales del centro educativo, lo cual impide que solo algunos profesionales estén involucrados en la atención a las familias, como es el caso de Trabajo Social y Psicología.

Por último, se encuentra el tercer paso de esta estrategia el cual es la “Ejecución y Seguimiento”. Dentro de este apartado se realizan una serie de recomendaciones en cuanto a las relaciones con las familias, y en cuanto a la organización de la estrategia de acompañamiento.

Con respecto a las pautas para las relaciones con las familias, el MEP (2017) propone: que el foco de atención deje de ser únicamente la persona con discapacidad, para abarcar también a las familias. Retoma el tener presente el propósito de formar un equipo colaborativo entre la persona con discapacidad, las familias y profesionales.

En esta misma línea, el MEP (2017) recomienda para la organización:

- Involucrar a todos los funcionarios del centro educativo según las acciones, tareas, responsables y cronograma que se haya definido en la organización de esta labor.
- En las acciones o tareas específicas que planifican los docentes de educación especial se toman en consideración tanto a los padres y madres, como a otros miembros de las familias o encargados, que se relacionan directamente con el estudiantado
- La administración del centro debe dar seguimiento a la utilización del tiempo de trabajo con familias. (p.34)

Finalmente, el documento establece algunos anexos que se pueden ser utilizados por el centro educativo en el proceso de implementación del acompañamiento a las familias de estudiantes con discapacidad, sin embargo, no se identifica como una acción a realizar, queda a criterio de cada centro educativo.

Entre estos anexos se identifican planteamiento de talleres para los docentes, en los cuales se aborda el reconocimiento de estereotipos y prejuicios, la familia como un sistema, modelos de trabajo con las familias, técnicas de escucha y empatía, y principios actitudinales para establecer relaciones de colaboración. (MEP, 2017)

Así mismo, otros de los anexos están vinculados teóricamente para que los docentes puedan dar un acompañamiento en diversos temas como por ejemplo: manejo del duelo, apego, sexualidad, síndrome del cuidador quemado, redes de apoyo, recreación ocio y participación, y alternativas para el trabajo con familias.

Entre algunas de las ideas mencionadas llama la atención el indicar que “el ocio y la recreación de las personas con discapacidad y de sus familias, son fundamentales para una mejor calidad de vida en un ambiente acogedor desde lo físico, social, actitudinal y participativo.” (MEP, 2017, p. 30)

Finalmente, se identifica que el Sistema Educativo Costarricense propone tener una comunicación más estrecha con las familias, lo cual puede promover compromisos de convivencia entre la persona con discapacidad, el centro educativo y las familias. Algunos de los espacios de participación que propone generar el MEP (2017) dentro de las escuelas son: la organización de talleres y seminarios

donde las familias y educadores trabajen en conjunto; convivencias, festejos y actos cívicos que propicien la participación y convivencia; así como favorecer que en los horarios del personal docente se pueda dedicar un tiempo a mantener reuniones con los padres y madres.

A modo de síntesis, y relacionando todos los aspectos contenidos en dichas guías, se puede señalar que esta constituye una iniciativa innovadora para el trabajo con las familias en las instituciones, se visualiza de manera acertada que en estos casos, el foco de atención debe dejar de ser únicamente la persona con discapacidad, tomando en cuenta a las familias.

Sin embargo, aunque no le resta su trascendencia, su carácter de no obligatoriedad limita sus alcances reales, así como su falta de comprensión del contexto social y económico en el que se encuentran dichas familias, sobre todo si de alguna manera el reconocimiento de las fortalezas familiares que se propone, deriva en colocar en la valoración de sus “fuerzas” el motor principal de los avances que se puedan o no alcanzar. Lo anterior puede ser subsanado si la indagación a realizar con las familias, logra realmente recuperar las condiciones de vida familiares, y se traduce en un análisis propositivo, que genere acciones concretas para mejorar las mismas.

Además, la ausencia de definición sobre el papel de la institucionalidad pública educativa en el desarrollo social y económico de estas familias, puede desvirtuar el objetivo de acompañar a las familias, y caer en posiciones tradicionales sobre la responsabilización de esta, aunque se reconozca de antemano las cargas ideológicas del término familia.

Por último, la iniciativa de fortalecer el involucramiento y participación de las familias en los procesos educativos, además de brindar seguridad a las familias, encuentra énfasis importante en la afirmación de que dicha participación debe ser realizada de manera respetuosa e informada, a lo cual se podría agregar, que la misma debe ser organizada, sistemática, y que no se reduzca a la simple consulta.

4.3. Legislación sobre las mujeres

A nivel nacional e internacional se pueden encontrar un conjunto de leyes, decretos y convenciones que han sido creados para atender específicamente la

situación de las mujeres, estos señalan aspectos vinculados con la maternidad, por lo que su aporte es fundamental.

4.3.1. Internacional.

A nivel internacional se puede encontrar diferente legislación, en la que se menciona, de manera directa o indirecta, normas relacionadas con los derechos de las mujeres madres, las cuales en la mayoría de los casos son de acatamiento obligatorio o vinculante para la legislación nacional.

Entre las mismas se puede mencionar la *Convención para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres o Convención Belem do Pará (1994) ratificada por Costa Rica*. Esta se centra en la violencia contra las mujeres, y rescata aspectos importantes a tomar en cuenta.

En el artículo 4 se declara que toda mujer tiene derecho al reconocimiento, goce, ejercicio y protección de todos los derechos humanos y libertades consagradas en instrumentos regionales e internacionales, entre las cuales es importante resaltar sus derechos a que: se respete su integridad física, psíquica y moral; la dignidad inherente a su persona; se proteja su familia; y a la igualdad de protección ante la ley y de la ley.

La proclamación anterior llama a la igualdad de derechos de todas las personas, resaltando el hecho de que esto no pasa solo por el reconocimiento formal de los mismos, sino por la posibilidad de ejercerlos desde las mismas condiciones.

Por otra parte, en el artículo 6 se destaca que el tener una vida libre de violencia incluye para las mujeres ser libre de toda forma de discriminación y el ser valorada y educada libre de patrones estereotipados de comportamiento “(...) y prácticas sociales y culturales basadas en conceptos de inferioridad o subordinación” (Convención Belén do Para, 1994, p.78). Esto es reforzado en el artículo 8 en el cual los Estados se comprometen a adoptar medidas para modificar dichos patrones, contrarrestar prejuicios, costumbres, prácticas y papeles estereotipados que legitiman o exacerban la violencia.

En este sentido, la maternidad tradicional impuesta a las mujeres se puede considerar como un patrón estereotipado de comportamiento, que históricamente las ha colocado como responsables de la vida familiar y de las necesidades de las

personas miembros de la misma, por lo tanto, es una práctica social y cultural de subordinación que, dentro del marco de esta Convención, es una forma de violencia contra las mismas, que debe ser atendida por el Estado.

Conforme a lo anterior, se debe retomar el artículo 7 en el cual se establece que los Estados partes de la Convención condenan todas las formas de violencia contra las mujeres; por lo que deben adoptar políticas orientadas a prevenir, sancionar y erradicar la misma, lo cual implica velar para que las autoridades, funcionarios, personal, agentes e instituciones se abstengan de cualquier acción o práctica de violencia.

También se señala la obligación de actuar con diligencia para prevenir, investigar y sancionar la violencia; así como incluir, modificar o eliminar en su legislación normas penales, civiles y administrativas.

Todo lo anterior, demanda que todas las instituciones del Estado, tomen acciones para prevenir, sancionar y erradicar la violencia, y no solo aquellas que se especialicen en la atención de las mujeres. Esto no se puede perder de vista al acercarse a aquellas instituciones que centran su accionar en la ejecución de políticas sociales dirigidas a personas con discapacidad, a las cuales también les competen estas leyes.

Por su parte la *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la Mujer o CEDAW (1979) ratificada en Costa Rica en 1984*, establece dentro de sus considerandos el hecho de que “(...) el papel de la mujer en la procreación no debe ser causa de discriminación, sino que la educación de los niños exige la responsabilidad compartida entre hombres y mujeres y la sociedad en su conjunto.” (p.2), a lo que se agrega que para alcanzar la plena igualdad es necesario modificar los papeles tradicionales de las personas en la sociedad y la familia.

En otras palabras, lo anterior implica el reconocimiento de que el papel de la maternidad asignado a las mujeres, les ha significado discriminación en diferentes ámbitos, y que la educación (en un sentido amplio) de las personas menores de edad, no solo les corresponde a las mismas, sino que debe ser también asumida por los hombres y la sociedad como tal; acción que, de ser llevada a cabo,

significaría un importante avance hacia la igualdad, por la ruptura que implicaría en los roles tradicionales.

Dicha Convención, entiende la discriminación contra la mujer como toda distinción, exclusión o restricción basada en el sexo que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de derechos humanos y libertades fundamentales. Ante esto, los Estados parte se comprometen a tomar medidas políticas para erradicar dicha discriminación.

En este sentido la distinción que se hace con las mujeres sobre las responsabilidades que deben tener con respecto a sus hijos e hijas, y familia en general, en comparación con los hombres, puede implicar formas de discriminación que tienen un gran impacto en sus vidas.

Por otra parte, al igual que en la Convención Belén do Pará, se señala la necesidad de que los Estados realicen cambios a nivel de legislación y prácticas concretas, para erradicar, sancionar y prevenir la discriminación contra las mujeres y garantizar su pleno desarrollo, además de tomar medidas para modificar patrones socioculturales basados en ideas de inferioridad o superioridad, y/o funciones estereotipadas.

En esta misma línea, es vinculante con la investigación el señalamiento de que, la adopción por parte de los Estados de medidas especiales para proteger la maternidad, no se considera discriminatoria; además en el artículo 5, inciso b, se resalta la necesidad de una educación familiar con una comprensión adecuada de la maternidad,

Garantizar que la educación familiar incluya una comprensión adecuada de la maternidad como función social y el reconocimiento de la responsabilidad común de hombres y mujeres en cuanto a la educación y al desarrollo de sus hijos, en la inteligencia de que el interés de los hijos constituirá la consideración primordial en todos los casos. (CEDAW, 1979, art.5)

Si bien lo anterior, resulta de suma importancia, se debe reflexionar qué implica la definición de que el interés de los hijos y las hijas constituya la consideración primordial en todos los casos, ya que, en este sentido, lo primordial

sería entender la responsabilidad común para el bienestar de los hijos e hijas, y no para repensar el papel de la mujer en la sociedad.

Por otra parte, en el artículo 11, punto 2, se establece que para impedir la discriminación contra la mujer por razones de matrimonio o maternidad y asegurar su derecho a trabajar, los Estados deben tomar medidas para: prohibir y sancionar el despido por embarazo o licencia de maternidad; implantar la licencia con sueldo pagado; alentar el suministro de servicios sociales de apoyo para permitir que los padres y madres combinen sus obligaciones familiares y responsabilidades laborales; prestar protección especial durante el embarazo; entre otras.

De la misma forma, en el artículo 12 se señala la toma de medidas, para asegurar el acceso a servicios de atención médica, planificación familiar, servicios apropiados en relación con el embarazo, parto y período posterior al parto, así como nutrición adecuada en el embarazo y la lactancia.

Estas medidas, a excepción de la del suministro de servicios sociales de cuidado, se centran más en el momento del embarazo y el período posterior, lo cual es necesario, pero resulta una visión limitada sobre la protección de las mujeres madres de la discriminación laboral y en el ámbito de la atención médica.

Por último, es importante rescatar el artículo 16 en el que se plantea que las parejas con hijos o hijas tienen los mismos derechos y responsabilidades como progenitores, además del derecho a decidir libre y responsablemente el número de hijos, intervalo de nacimientos y tener acceso a la información, educación y medios para poder hacerlo.

Dicha “libre” elección, del momento y forma de tener o no hijos e hijas, se contraponen al mandato patriarcal impuesto a las mujeres sobre la obligación de ser madres, el cual suele reproducirse desde diferentes espacios.

De acuerdo con Fabrikant (2003) la implementación de la CEDAW (1979) en Costa Rica ha sido satisfactoria, en tanto se promulgaron y aprobaron un gran número de leyes, políticas y decretos relacionados específicamente con la mujer; además, se reconoce que la creación del Instituto Nacional de la Mujer (INAMU) coloca que las mujeres son seres independientes de sus familias, con derechos y necesidades específicas.

Sin embargo, se señala que, a pesar de estas medidas, la violencia y otras formas de discriminación contra la mujer persisten en el país. Entre los señalamientos que hace el informe sobre la “Implementación en Costa Rica de la CEDAW” (2003) se resalta el “(...) fuerte énfasis que se hace de los roles reproductivo y materno de la mujer.” (p.9), esto evidenciado en parte en el amalgamamiento que se da de la mujer y las familias, o la mujer y los niños y las niñas, en la mayoría de las leyes del país.

En esta misma línea, entre las conclusiones del informe se destaca el que la mujer sigue enfrentando discriminación en el hogar, trabajo, comunidad y en manos de agentes del Estado, además que está “(...) confinada a un rol de subordinación en la familia y en la sociedad y ha habido una deficiencia tanto en las políticas como en la legislación para tratar adecuadamente estos problemas.” (Fabrikant, 2003, p.33)

Además, se señala preocupación de que la CEDAW (1979) no sea invocada directamente en los procesos judiciales, y la existencia de resistencia social y patrones socioculturales que obstaculicen la aplicación práctica de dicha legislación, por lo que se recomienda la difusión de la Convención y de sus implicaciones, y el que se asegure su utilización en los procesos.

Así mismo, se resalta la inexistencia de un programa nacional de información y/o educación sexual y planificación familiar, para la concientización de mujeres y hombres sobre sus derechos y responsabilidades reproductivas, así como trabajar la aparente falta de conciencia de los varones sobre su responsabilidad paternal. (Fabrikant, 2003). Todo lo anterior, conlleva a afirmar que hay acciones importantes en el plano de la maternidad que Costa Rica debe aún implementar.

Por otra parte, en la *Declaración y Plataforma de Acción de Beijing (1995) ratificada sin reservas por el Estado costarricense*, también se puede encontrar legislación vinculante a la maternidad.

Primero, dentro de la Declaración hay un compromiso para defender los derechos y dignidad humana intrínseca de las mujeres; además parte, dentro de algunas de sus concepciones, de que la distribución equitativa de las

responsabilidades respecto a las familias es indispensable para el bienestar de las mujeres, hombres, la familia y la consolidación de la democracia. También, se reconoce y reafirma el derecho de las mujeres de controlar su propia fecundidad, además de garantizar y promover la salud sexual y reproductiva de la mujer.

Por su parte, la plataforma de acción busca crear las condiciones necesarias para potenciar el papel de las mujeres y las niñas en la sociedad, eliminando los obstáculos que dificultan la participación activa de estas, en todas las esferas de la vida pública y privada. Esto es fundamental, ya que, tal como lo reconoce la Plataforma (1995), supone que hombres y mujeres compartan el poder y las responsabilidades en el hogar, trabajo y comunidad.

Además, se reconoce que las mujeres enfrentan barreras por su condición de etnia, idioma, edad, cultura, religión, discapacidad, condiciones materiales, pertenencia a poblaciones indígenas, refugiadas, migrantes, entre otras; que intersectan a las mujeres y que deben ser tomadas en cuenta a la hora de tomar acciones.

En el artículo 50 se señala cómo la división sexual del trabajo de acuerdo al género, ha tenido un impacto particular en la feminización de la pobreza:

Aunque la pobreza afecta a los hogares en general, debido a la división del trabajo sobre la base del género y las responsabilidades relativas al bienestar familiar, las mujeres soportan una carga desproporcionada al tratar de administrar el consumo y la producción del hogar en condiciones de creciente escasez. (Plataforma de Beijing, 1995, art.50)

Con relación a la educación se señala cómo la expectativa de que las niñas y adolescentes asuman labores domésticas, disminuye su acceso a la misma. También se promueve, en el artículo 80 punto g, que se eliminen las barreras que impiden la asistencia a clases de adolescentes embarazadas y madres jóvenes, esto incluyendo servicios accesibles y asequibles de guardería, educación a los padres, alentar a reanudar o terminar los estudios, etc.

En esta misma línea, se establece en el artículo 83, que los sistemas educativos elaboren planes de estudio, textos y material didáctico libres de estereotipos de género, además de capacitar a las personas educadoras para

aumentar su comprensión de la condición, papel y contribución de la mujer y el hombre en las familias y en la sociedad,

(...) promover la igualdad, la cooperación, el respeto mutuo y las responsabilidades compartidas entre niñas y niños desde el nivel preescolar en adelante y elaborar, módulos educativos para garantizar que los niños adquieran los conocimientos necesarios para hacerse cargo de sus propias necesidades domésticas y compartir las responsabilidades de sus hogares y de la atención de las personas a su cargo. (Plataforma de Beijing, 1995, art.83 punto b)

Lo anterior evidencia que se hace una apuesta a la educación como una forma de eliminar estereotipos en relación con el espacio doméstico y el cuidado; de manera que estos dejen ser pensados como espacios exclusivos, naturales y obligatorios de las mujeres, sino espacios compartidos y asumidos en igualdad de condiciones por todas las personas.

Esto se encuentra íntimamente relacionado con lo dispuesto en el artículo 107 punto h, sobre la necesidad de que se establezcan políticas que reduzcan la carga desproporcionada que recae en las mujeres dentro de sus familias, mediante servicios de salud y sociales específicos.

Por otro lado, se señala que existen condiciones que fuerzan a las niñas al matrimonio, embarazo y reproducción a edad temprana, “La maternidad prematura sigue siendo un obstáculo para el progreso educacional, económico y social de la mujer en todo el mundo.” (Plataforma de Beijing, 1995, art.93).

Dicha maternidad, reduce de manera drástica sus oportunidades de empleo y educación, además perjudica a largo plazo su calidad de vida y la de sus hijos o hijas, lo cual, se añade, está mediado por la falta de enseñanza a los adolescentes a respetar la libre determinación de la mujer y compartir con ella las responsabilidades de la sexualidad y reproducción.

En el ámbito de la salud sexual y reproductiva, en el artículo 94 se señala el derecho a vivir una vida sexual satisfactoria, sin riesgos, decidir si procrear o no, decidiendo también el cuándo y la frecuencia. Esto implica poder obtener información de planificación, métodos seguros, servicios para tener embarazos y

partos sin riesgos, entre otros aspectos, “También incluye su derecho a adoptar decisiones relativas a la reproducción sin sufrir discriminación, coacciones ni violencia, de conformidad con lo establecido en los documentos de derechos humanos.” (Plataforma de Beijing, 1995, art.95)

Lo anterior es fundamental, en tanto la maternidad obligatoria impuesta a las mujeres desde diferentes sistemas de opresión, es contraria a los derechos establecidos sobre la libre elección de la reproducción, sin sufrir ningún tipo de coacción, la cual muchas veces se ejerce desde un carácter ideológico, y valiéndose del limitado poder de decisión que tiene la mujer respecto a su vida sexual y reproductiva.

En relación con el ámbito económico, el artículo 156 señala que las mujeres realizan la mayor parte de la labor doméstica, la labor comunitaria no remunerada, el cuidado de la niñez y de personas adultas mayores, la preparación de los alimentos, y la asistencia voluntaria a personas y grupos vulnerables; por esto, en el artículo 165 punto g, se establece que se debe comprender mejor el tipo, alcance y distribución de esta labor “(...) particularmente el trabajo de cuidar de los familiares a cargo (...)” (Plataforma de Beijing, 1995), e implementar métodos que contribuyan a determinar su valor cuantitativo y contribuir a que se comparta de mejor manera dichas responsabilidades.

En cuanto al trabajo remunerado, se indica la inexistencia de entornos de trabajo propicios para las familias, la falta de servicios de guardería infantil apropiados y asequibles, y la existencia de horarios de trabajo poco flexibles; lo cual limita el potencial de las mujeres en este ámbito, al ser la familia una responsabilidad socialmente asignada a las mismas. A todo esto, se establece en el artículo 165, el adoptar medidas eficaces para garantizar a las mujeres embarazadas, con licencia de maternidad o que se reintegran al mercado laboral después de tener hijos e hijas, no sufrir de discriminación alguna.

Resalta el objetivo estratégico F.6 “Fomentar la armonización de las responsabilidades de las mujeres y los hombres en lo que respecta al trabajo y la familia” lo cual es primordial para los avances que puedan lograr las mujeres en la sociedad.

Dentro de este objetivo se establecen acciones tales como: poder decidir libremente y en igualdad el tipo de jornada laboral, el que mujeres y hombres cuenten con oportunidades adecuadas para obtener licencias y prestaciones de maternidad o paternidad, promover la distribución de responsabilidades, facilitar la lactancia a las trabajadoras, elaborar políticas para modificar ideas que refuerzan la división del trabajo con base en el género, promover igualdad y flexibilidad en el modo en que las personas dividen su tiempo, entre otras.

También, se plantea que se realicen esfuerzos de este tipo a través de los medios de difusión, específicamente en el artículo 245 punto a, se solicita que mediante campañas se fomente la participación igualitaria de las responsabilidades familiares, versus los mensajes estereotipados, negativos y/o degradantes que se suelen reproducir sobre la imagen de la mujer en dichos medios.

De manera general, en diferentes artículos de la Plataforma de Beijing (1995) se señala la necesidad de integrar una perspectiva de género a las políticas relacionadas con la pobreza, educación, salud, violencia, conflictos armados, economía, política, entre otras. De acuerdo con lo anterior, la perspectiva de género debe ser transversal a la legislación de los países, lo cual se reafirma con el objetivo estratégico H.2 que determina “Integrar perspectivas de género en las legislaciones, políticas, programas y proyectos estatales.” (p.93)

Además, en el objetivo estratégico I.1 se establece promover y proteger los derechos humanos de la mujer, por medio de la aplicación de todos los instrumentos de derechos humanos, especialmente la CEDAW (1979). Lo anterior debe ser recuperado de manera consciente por los países, para que se tenga claridad sobre estos derechos e instrumentos, los cuales son vinculantes en la legislación costarricense.

Por último, dentro del ámbito laboral se puede mencionar el *C183-Convenio sobre la protección de la maternidad (2000) de la Organización Internacional del Trabajo (OIT)*, el cual cabe señalar no ha sido ratificado por Costa Rica, ni en esta, ni ninguna de sus versiones anteriores, pero contiene indicaciones que el país contempla en muchas de sus leyes.

Primeramente, se establece en el preámbulo del Convenio que la protección de la maternidad promueve cada vez más la igualdad de todas las mujeres trabajadoras, y la seguridad y salud de las mismas y de sus hijos e hijas.

Entre lo establecido en la Convención (2000) se encuentra:

- el no obligar a las mujeres a desempeñar trabajos perjudiciales para su salud o la de sus hijos e hijas,
- contar con una licencia de maternidad de al menos 14 semanas con un período de seis semanas de licencia obligatoria posterior al parto, financiada por medio de un seguro social obligatorio o fondos públicos,
- otorgar una licencia antes o después de la licencia de maternidad en caso de enfermedades o complicaciones como consecuencia del embarazo o del parto,
- proporcionar prestaciones pecuniarias a las mujeres en licencia, que garanticen condiciones de salud y un nivel de vida apropiado,
- si una mujer no cumple las condiciones para acceder a dichas prestaciones, tendrá derecho a prestaciones de fondos de asistencia social,
- brindar prestaciones médicas a madres, hijos e hijas que comprendan asistencia prenatal, durante y después del parto, y la hospitalización cuando sea necesario.
- prohibición de despido a una mujer embarazada, en licencia, o al reintegrarse al trabajo, a excepción de motivos no relacionados con el embarazo o consecuencias de la lactancia,
- adoptar medidas para garantizar que la maternidad no sea causa de discriminación en el empleo, o la inclusión al mismo,
- prohibición de solicitar pruebas de embarazo en entrevistas, y
- derecho a una o varias interrupciones por día o reducción de la jornada por lactancia.

Es claro que la protección de la maternidad en el trabajo, está pensada principalmente, al igual que en otros estatutos internacionales, desde el embarazo, parto y post parto, lo cual invisibiliza las demandas impuestas a las mujeres madres a lo largo de sus vidas y sus necesidades particulares. Además, se anula el papel de los padres, los cuales ni siquiera son mencionados, lo que reproduce la concepción

de que el embarazo y la crianza de los hijos y las hijas son ámbitos femeninos exclusivamente.

Sin embargo, el abogar por tomar medidas para garantizar que la maternidad no cause ningún tipo de discriminación para las mujeres en relación con el empleo, es una medida que resulta mucho más abarcativa, pero que, al ser tan poco específica, es difícil traducirla en acciones concretas

4.3.2. Nacional.

Tomando en cuenta el marco jurídico internacional en el tema de los derechos relacionados con las mujeres madres de personas con discapacidad, se analizan en este apartado las políticas y leyes nacionales dirigidas directa e indirectamente a dicha población, y los cuales pueden plasmar acciones y omisiones relacionadas al tema investigado.

Las primeras leyes, políticas y planes que se abordarán, estarán vinculadas con la relación mujer-violencia, en tanto se concibe que vivir una vida libre de violencia, es vivir una vida libre de estereotipos, roles y prácticas patriarcales que determinan la vida de las mujeres. Entre estas se encuentran el Plan Nacional de Atención y Prevención de la Violencia contra las mujeres en las relaciones de pareja y familiares como por hostigamiento y violencia; la ley de Creación del Sistema Nacional de la atención y prevención de la Violencia contra la Mujer y la Violencia Intrafamiliar; la ley Contra la Violencia Doméstica; y la Ley de Penalización de la Violencia Contra las Mujeres.

Con respecto al *Plan Nacional de Atención y Prevención de la Violencia contra las mujeres en las relaciones de pareja y familiares como por hostigamiento y violación (PLANOVI Mujer 2010 – 2015)*, se indican las orientaciones de política pública para atender situaciones de violencia, específicamente contra mujeres mayores de 15 años de edad, en las relaciones familiares y de pareja; asimismo en casos de violencia y hostigamiento sexual. (INAMU, 2012)

A pesar de que se realizan esfuerzos importantes en la atención de los tipos de violencia mencionados, los cuales no están directamente relacionados con el tema de investigación, sí se establece dentro de sus objetivos específicos los componentes de promoción y prevención de la violencia, a los que les corresponden

acciones dirigidas a cambios de patrones socioculturales, que podrían hacer rupturas en la forma en que se concibe el rol materno y femenino. Tal objetivo específico establece:

Promover en todos los espacios sociales, nuevas formas de interacción humana basadas en el respeto de los derechos y a la dignidad de las personas, que contribuya a la erradicación de patrones socioculturales que originan y legitiman diversas formas de desigualdades, discriminaciones y violencia que afectan a las mujeres. (INAMU, 2012, pp. 81-82)

De esta forma, el plan indica desarrollar gestiones que permitan anticiparse a las diferentes acciones de violencia, identificando los procesos que contribuyan a desencadenarla; uno de estos procesos, es la socialización, vista desde el PLANNOVI- Mujer (2012) como el medio privilegiado para la transmisión, la transferencia, la internalización y reproducción de esas construcciones sociales tradicionales, las cuales instauran y legitiman las diferentes formas de la violencia.

En el marco teórico del PLANNOVI- Mujer (2012) refieren que, (...) las construcciones ideológicas en torno al ser mujer y ser hombre, hacen alusión a experiencias, normas y regulaciones, tácitas y explícitas, que no tienen otra finalidad que atrapar y controlar las capacidades de las mujeres en todas sus dimensiones: reproductivas, eróticas, afectivas, intelectuales, económicas y culturales (...) esto determina formas de relaciones concretas que las enfrentan a las construcciones sociales tejidas en torno a la violencia, a la sexualidad, y a su dimensión productiva y reproductiva, en un sistema de poder y jerarquías (INAMU, 2012, p. 60)

De este modo, en el marco de los componentes de promoción y prevención, se hace explícita la necesidad de difusión de información basada en el enfoque de Derechos Humanos y Género, que contribuya a sensibilizar, concientizar, desmitificar, organizar y movilizar a la sociedad en general, en torno a la violencia contra las mujeres.

Por lo tanto, a pesar de que no se exprese directamente en el Plan tal acción, podría incidir en los procesos de socialización, apuntando a una ruptura y

transformación de aquellos esquemas de aprendizaje que promueven y legitiman patrones, estereotipos y roles que violenten a la mujer.

Otra de las acciones del componente de promoción y prevención, es la necesidad de ampliación y profundización de la capacitación a funcionarios y funcionarias institucionales, lo cual pueda evitar que algunas de sus intervenciones generen nuevas formas de victimización y violación de los derechos de las mujeres; apostando así por conocimientos y aprendizajes desde el Enfoque de Derechos Humanos, Enfoque de Género y Enfoque de la no Exclusión.

De esta forma, el hecho de que el personal institucional esté capacitado a partir de estos enfoques, podría promover actitudes y acciones en el marco de la atención a las mujeres madres, que partan de la formación, comprensión y desmitificación de los diferentes roles que se les impone a las mujeres por el hecho de ser madre.

Es importante rescatar una de las líneas de acción planteadas específicamente para el ámbito educativo en este tema, la cual es: “La promoción de relaciones de igualdad de género y prevención de la violencia en el Sector Educativo que propicie la erradicación de valores y prácticas socioculturales que discriminan a las mujeres y violenten sus derechos” (p.103).

De tal línea de acción se espera como resultado que el personal docente y administrativo del sector educativo, se encuentre sensibilizado en igualdad de género y en prevención de la violencia; que los centros educativos públicos y privados impulsen y faciliten el desarrollo de acciones de promoción de relaciones de género y prevención de la violencia; y que se establezcan buenas prácticas docentes en el mismo ámbito, las cuales deben ser identificadas, reconocidas y difundidas públicamente. (INAMU, 2012).

A pesar de que el PLANOSI- Mujer (2012) aborda directamente la violencia física, psicológica, sexual, patrimonial, abuso sexual extrafamiliar, testigos de la violencia intrafamiliar, acoso y hostigamiento sexual, también desarrolla acciones que desmitifican prácticas sociales y culturales basadas en una construcción de roles tradicionales y estereotipados, como lo es apostar por un

entramado institucional más sensibilizado en el tema de género, de derechos humanos y discriminación.

Se menciona dentro del Plan que, si bien este solo está enfocado en atender cierto tipo de violencia, el Sistema Nacional de Atención y Prevención de la violencia en contra de las Mujeres, es bastante amplio para abarcar todas las formas incluidas en la Ley de Aprobaciones de la Convención Belem do Pará, la cual contempla las intervenciones en materia de violencia contra las mujeres en los ámbitos: intrafamiliar, comunitario e institucional.

De ahí la necesidad de abordar la *Ley de Creación del Sistema Nacional de la atención y prevención de la Violencia contra la Mujer y la Violencia Intrafamiliar o la Ley 8688 (2008)* en la cual se establece que este Sistema Nacional fue creado como instancia de deliberación, concertación, coordinación y evaluación entre el Instituto Nacional de las Mujeres, los ministerios, las instituciones descentralizadas del Estado y las organizaciones relacionadas con la materia. (Ley 8688, 2008)

Tiene como principales objetivos: el promover políticas públicas que garanticen el cumplimiento de los mandatos establecidos en la Ley de Aprobación de la Convención Belem Do Para, así como de diferentes leyes relacionadas con el tema; y brindar, a las personas afectadas por violencia contra las mujeres y/o violencia intrafamiliar, atención integral que les permita mejorar su situación, así como la recuperación y la construcción de un nuevo proyecto de vida. (Ley 8688, 2008)

A pesar de que tiene como objetivo garantizar los mandatos establecidos en la Convención Belem Do Para, se identificó que las principales funciones de este Sistema Nacional están más inclinadas a la atención de las personas afectadas por la violencia física, psicológica, sexual, patrimonial y la violencia intrafamiliar; pero no se vislumbra, como sí lo hace la Convención, alguna alusión al abordaje en pro de una vida libre de toda forma de discriminación, valores y educación que se establezcan bajo patrones de comportamiento, prácticas patriarcales sociales y culturales.

Por lo tanto, no se establece alguna acción directa para el cumplimiento de los derechos de las mujeres madres en relación a tener una vida libre de estereotipos y roles de género; sin embargo, en el artículo 3 se menciona que una de las funciones del Sistema Nacional es promover la creación y el fortalecimiento de servicios estatales, privados o mixtos, especializados en atender a personas afectadas por la violencia contra la mujer y/o violencia intrafamiliar. (Ley 8688, 2008)

De este modo, esta ley reconoce la importancia de constituir responsabilidades al entramado institucional en el abordaje de la violencia contra las mujeres, lo cual podría garantizar que, al ser atendidas por las instituciones del Estado, incluyendo las mujeres madres, tengan posibles espacios concientizados, con personas capacitadas y redes interinstitucionales que actúen en el momento en cuya población se encuentre en riesgo.

Según el artículo 4 de la Ley 8688, este entramado institucional del Sistema Nacional, está integrado por diferentes órganos, instituciones e instancias, las cuales son:

El Ministerio de Justicia y Gracia.	El Ministerio de Salud Pública.
El Ministerio de Cultura, Juventud y Deportes.	El Ministerio de Seguridad Pública.
El Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.	El Ministerio de Educación Pública.
El Ministerio de Planificación y Política Económica.	La Caja Costarricense de Seguro Social.
El Instituto Mixto de Ayuda Social.	El Instituto Nacional de Aprendizaje.
El Patronato Nacional de la Infancia.	El Instituto Nacional de las Mujeres.
El Consejo Nacional de la Persona Adulta Mayor.	El Consejo Nacional para Personas con Discapacidad
El Consejo de la Persona Joven.	La Universidad de Costa Rica.
La Universidad Nacional de Costa Rica.	El Instituto Tecnológico de Costa Rica.

El Poder Judicial.	La Defensoría de los Habitantes Intrafamiliar.
Las organizaciones privadas no gubernamentales.	La Universidad Estatal a Distancia.
El Ministerio de Vivienda y Asentamientos Humanos.	La Red Nacional de Redes Locales de Atención y Prevención de la Violencia Intrafamiliar.
El Consejo Nacional para la Prevención y la Atención de la Violencia contra las Mujeres y la Violencia Intrafamiliar.	

Tales instituciones están obligadas por ley a cumplir con la participación activa en el Sistema Nacional, sin dejar de lado las responsabilidades que les corresponden a los funcionarios y las funcionarias públicas en cada institución. Lo cual colocaría la necesidad de reflexionar sobre las posibilidades y limitaciones que tienen cada una de estas instancias, para poder ejecutar diligentemente las funciones y compromisos de este Sistema Nacional.

Con respecto a la *Ley Contra la Violencia Doméstica o la Ley 7586 (1996)*, esta tiene como fin la regulación de la aplicación de medidas de protección necesarias para garantizar la vida, integridad y dignidad de las víctimas de violencia doméstica. Si bien no presenta un vínculo directo con el tema de investigación, en el artículo 1 se menciona que las autoridades que intervengan en la aplicación de esta ley, deben brindar protección especial a madres, personas menores de edad, personas adultas mayores, y personas que presenten algún tipo de discapacidad. Por lo que, en caso de violencia doméstica, las madres y sus hijos o hijas con discapacidad, cuentan con respaldo de la ley para una atención y protección especial y particularizada.

A pesar de esto, no se establece qué tipo de atención recibirán, por lo tanto, existe la posibilidad de que la aplicación de esta ley, cuente con vacíos sobre cómo se deben atender y proteger, de forma “especial”, a esta población.

Por otro lado, el artículo 21 establece como uno de los deberes del Estado en el tema de violencia: fortalecer el conocimiento y la observancia del derecho de la mujer a una vida libre de violencia y a que se respeten y protejan sus derechos.

Lo anterior es realmente trascendental, debido a que existen muchos derechos de las mujeres que aún no han sido reconocidos por parte del Estado; por lo que pretender ampliar el conocimiento de los mismos, extiende la posibilidad de que se reconozcan derechos aún no reconocidos, omitidos por las instituciones, y, por lo tanto, ni siquiera vigilados en su cumplimiento.

En este mismo artículo, se menciona que el Estado promoverá:

La modificación de los patrones socioculturales de conducta de hombres y mujeres, inclusive el diseño de programas de educación, formales e informales apropiados para todos los niveles del proceso educativo, con el fin de contrarrestar prejuicios, costumbres y todo tipo de prácticas que se basen en la premisa de la inferioridad de cualquiera de los géneros o en los estereotipos para el hombre y la mujer, que legitiman o exacerban la violencia contra las personas. (Ley 7586, 1996, art.21)

De manera que, esta ley también toma en cuenta la modificación de prácticas estereotipadas en los distintos niveles del proceso educativo, lo cual amplía la posibilidad de que la maternidad concebida únicamente como un aspecto biológico sea puesto en tela de duda, y esto impacte así, la forma en que se construye la vida de los niños y niñas.

Por otra parte, la *Ley de Penalización de la Violencia Contra las Mujeres o Ley 8589 (2007)*, indica que tiene como fin proteger los derechos de las personas víctimas de violencia y sancionar las diferentes formas de violencia (física, psicológica, sexual, y patrimonial) contra mujeres mayores de edad, como práctica discriminatoria por género, específicamente, en una relación de matrimonio o de unión de hecho declarada. (Ley 8589, 2007)

Al igual que la Ley Contra la Violencia Doméstica, esta ley no está vinculada directamente con la maternidad de las mujeres; sin embargo, se menciona en el artículo 8 que podrán ser considerados agravantes del delito, el que el mismo se cometa contra una mujer en estado de embarazo o durante los tres meses

posteriores al parto, y en presencia de los hijos o las hijas menores de edad de la víctima y/o del autor del delito.

Es importante tomar en cuenta aquellas políticas y leyes que responden a la relación mujer-igualdad, entre las cuales están: la Ley de Promoción de la Igualdad Social de la Mujer, la Ley del Instituto Nacional de Mujeres, y la Política Nacional para la Igualdad y Equidad de Género.

La primera herramienta jurídica es la *Ley de Promoción de la Igualdad Social de la Mujer o la Ley 7142 (1990)* la cual establece en su artículo 1 que es obligación del Estado promover y garantizar la igualdad de derechos entre hombres y mujeres en los campos políticos, económicos, sociales y culturales.

En la misma línea, el artículo 2 hace referencia a que las instituciones del Estado están obligadas a velar porque las mujeres no sufran discriminación por alguna razón de género, y gocen de los mismos derechos de los hombres, no importando su estado civil y en cualquier esfera política, económica, social y cultural.

Dentro de esta misma línea, en el artículo 17, se prohíbe específicamente a instituciones educativas, el uso de contenidos, métodos o instrumentos pedagógicos que asignen papeles en la sociedad a hombres y mujeres, contrarios a la igualdad social y a la complementariedad de los géneros, o que mantengan una condición subalterna para la mujer.

Por lo que, se identifica una apuesta por acciones claras en la erradicación de herramientas del proceso de socialización que reproduzcan desigualdad entre hombres y mujeres, de lo cual se esperaría, que se proporcione una visión de la maternidad desnaturalizada, y se coloque como responsabilidad de cuidado compartida tanto por hombres, mujeres y el Estado.

Así mismo, el Estado también se compromete a fomentar en la educación “(...) el concepto de responsabilidad compartida de derechos y obligaciones familiares y de solidaridad nacional, y otros tipos de educación” (Ley 7142, 1990, art.17). Se esperaría de este aspecto, que el personal docente contribuya a colocar el concepto de “responsabilidad compartida”, no solo con la población de estudiantes, sino que este concepto también sea parte de su discurso al vincularse,

trabajar y relacionarse con las madres y los padres de las personas estudiantes, aspecto que no se aclara en la Ley.

Para poder asegurar el cumplimiento de este artículo, se establece en el artículo 18, que es responsabilidad tanto del Ministerio de Educación (MEP) como del INAMU, impartir la capacitación necesaria al personal docente para que el artículo 17 sea cumplido.

Por lo tanto, según la Ley, el personal docente de cualquier institución educativa, debería contar con algunas herramientas para que el proceso de aprendizaje, fomente una educación libre de estereotipos, roles y desigualdades.

Por otra parte, se indica como un derecho, en el artículo 9, que los padres y madres que se encuentren laboralmente activos, tengan disponible los servicios de apoyo de los centros infantiles; así mismo, las personas que se encuentran en situación de pobreza y/o pobreza extrema, tienen derecho a recibir un subsidio por parte del Estado.

Con relación al artículo 23, la presente ley establece que la Defensoría de la Mujer tendrá como obligación investigar, de oficio o a petición de alguna persona, las acciones u omisiones que lesionen los derechos de las mujeres, así como efectuar recomendaciones y sanciones a las instancias que violen los derechos de esta población.

De esta manera, se le asigna a la Defensoría el rol de monitorear y fomentar los derechos de las mujeres, lo cual, desde esta investigación, se presenta como un respaldo más para poder visibilizar si los distintos derechos de las mujeres madres están siendo cumplidos, y la posibilidad de dar recomendaciones a las instituciones que atienden a dicha población.

Cabe señalar que en el artículo 23 también se establece como una de las funciones importantes de la Defensoría de la Mujer, el mejoramiento de los servicios públicos y privados para la atención de las mujeres, velando porque no exista discriminación por motivo de género, sino que se dé un trato justo a las mismas.

En la misma línea, el artículo 3 establece que el Estado se compromete a promover la creación y el desarrollo de programas y servicios, dirigidos a facilitar

las igualdades plenas de las mujeres en los campos políticos, económicos, sociales y culturales.

Ambos artículos señalan la importancia de servicios y programas particulares para las mujeres en pro de la igualdad de sus condiciones. Con base en ello, se vuelve imprescindible particularizar aún más los servicios para las mujeres madres de personas con discapacidad, debido a los distintos desafíos que se les imponen en razón, no solo de su género y maternidad, sino de la comprensión social de la discapacidad de su hijo o hija.

Dada la relevancia del INAMU en la promoción de la igualdad de las mujeres, es preciso retomar la *Ley del Instituto Nacional de Mujeres o la Ley 7801 (1998)* en donde se señala que esta institución tiene como fines: formular e impulsar la política nacional para la igualdad y equidad de género; proteger los derechos de la mujer establecidos en declaraciones, convenciones y tratados tanto nacionales como internacionales; y coordinar y vigilar que las instituciones públicas establezcan y ejecuten las políticas para la igualdad y equidad de género. (Ley 7801, 1998, art.1)

Las funciones desarrolladas por esta institución, son vinculantes al análisis de si, desde dicha instancia, se respalda a las mujeres que tienen hijos e hijas con discapacidad, mediante programas y servicios dirigidos a sus necesidades particulares.

Por otro lado, se señala en el artículo 4 que una de las atribuciones del INAMU es la elaboración, coordinación y ejecución de acciones que impulsen el desarrollo de las familias, como espacios de socialización de los derechos humanos e igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres.

Se identifica entonces, que no solo se están realizando esfuerzos desde las leyes ya analizadas, por gestionar acciones en contra de la educación estereotipada desde el Ministerio de Educación, sino que, sumado a ello, se propician acciones para contrarrestar la reproducción de valores, reglas y leyes del “núcleo tradicional patriarcal” que es la familia.

Así mismo, otra de las atribuciones del INAMU establecidas en el artículo 4, es el asesoramiento y orientación jurídica que le brinda a todas las instituciones

del Estado, para que desempeñen sus actividades sin discriminación entre mujeres y hombres. Esta función podría implicar mediante su desarrollo, que el Estado, patriarcal y reproductor de las relaciones de género, cuente con una institucionalidad cada vez más concientizada y conocedora de la realidad de las mujeres, y con el compromiso de los funcionarios y las funcionaras públicas de dirigirse a la población de mujeres de forma igualitaria y solidaria.

La tercera herramienta jurídica es, la *Política Nacional para la Igualdad y Equidad de Género (PIEG) (2007-2017)*, llamada "la hoja de ruta" del Estado costarricense hacia la igualdad entre los hombres y las mujeres, cuenta con cinco grandes ejes: el cuidado como corresponsabilidad social, la inserción productiva de las mujeres a trabajos de calidad, la educación y la salud sexual y reproductiva, la promoción de derechos y contra la violencia hacia las mujeres, y la participación política paritaria.

Dentro de estos grandes ejes, es necesario analizar los objetivos que estén más vinculados con la presente investigación. El primero de ellos es,

Que en el 2017 toda mujer que requiera de servicios de cuidado de niñas y niños para desempeñarse en un trabajo remunerado, cuente con, al menos, una alternativa de cuidado pública, privada o mixta, de calidad, dando así pasos concretos hacia la responsabilidad social en el cuidado y la valoración del trabajo doméstico. (INAMU, 2007, p.67)

De esta manera, el objetivo visibiliza la inequidad existente en la distribución de la responsabilidad del cuidado en las familias, debido a que cuando una mujer realiza un trabajo remunerado, se traduce en una doble o triple jornada laboral, porque además de trabajar fuera del hogar, se encargan también de la crianza de sus hijos e hijas, así como de los trabajos domésticos.

En la misma línea, la ley establece como una de sus acciones, la promoción de cambios culturales a favor de la corresponsabilidad del cuidado entre mujeres y hombres, por medio de contenidos metodológicos y prácticas en contribución a la igualdad de género dentro de los programas de cuidado; además, señala la necesidad de promocionar una masculinidad que asuma el cuidado como una responsabilidad compartida. (INAMU, 2007)

La forma en que la PIEG (2007) visibiliza la importancia de involucrar más actores y aliados en el tema de cuidado, podría romper con las demandantes exigencias que se les realizan, exclusivamente, a las mujeres, promoviendo una distribución equitativa del mismo.

Otro de los objetivos del PIEG (2007) vinculante con la investigación es:

Que en el 2017 la totalidad de niñas, niños y adolescentes a partir de edades tempranas, haya sido cubierta por acciones formativas deliberadas, dirigidas a remover estereotipos de género en los patrones de crianza, en la sexualidad y la salud sexual y reproductiva, que obstaculizan la igualdad entre mujeres y hombres. (INAMU, 2007, p.71)

Tal objetivo apuesta por que el sistema educativo sea un motor de transformación cultural y de cambio de estereotipos de género, sesgos sexistas y diversas formas de discriminación en los procesos de socialización; lo cual implica, incorporar en el perfil del personal docente, la responsabilidad de atender procesos de socialización que favorezcan la igualdad y el respeto a los derechos.

Si bien este objetivo puede contribuir en la disminución y/o erradicación de estereotipos en los patrones de crianza y educación, en la sexualidad y la salud sexual y reproductiva de los niños, niñas y adolescentes; es necesario cuestionar, si el proceso de socialización y mantenimiento de los roles y estereotipos, finaliza en estas primeras etapas de vida, o si más bien, las personas adultas también se ven impactadas por acciones socializadoras de las diferentes instituciones a lo largo de sus vidas, lo cual ameritaría que se realicen este tipo de acciones también con población adulta.

Por otra parte, en el pilar de la promoción de derechos y contra la violencia hacia las mujeres, uno de sus objetivos establece:

Que en el 2017 se haya fortalecido y ampliado los servicios de información y asesoría jurídica públicos y privados, gratuitos y de calidad en todo el país, que les permitan a las mujeres ejercer y exigir el cumplimiento de sus derechos y garantizar el respeto a una vida sin violencia. (INAMU, 2007, p.73)

Tal objetivo presenta como una de sus acciones el “(...) garantizar la protección efectiva de las mujeres ante todas las formas de violencia contra ellas, así como su prevención y erradicación” (INAMU, 2007, p.75). Sin bien tales acciones visibilizan otras formas de violencia (más allá de la intrafamiliar), como el acoso sexual, la trata de personas, y la explotación sexual, no se realiza un énfasis en la necesidad de que las mujeres tengan una vida libre de prácticas sociales, culturales, costumbres y papeles estereotipados, a pesar de que sí se sostiene que estas son el resultado de las barreras de desigualdad, en razón al género.

Un aspecto importante de la PIEG (2007) es que para garantizar el cumplimiento de los objetivos y ejes que constituyen la política, indica que,

(...) el Estado costarricense promoverá un objetivo de fortalecimiento institucional imprescindible para garantizar el éxito de la política. Este objetivo tiene como fin principal que el país cuente con una institucionalidad robusta a favor de la igualdad de género, como condición necesaria para avanzar en cada uno de los cinco objetivos mencionados previamente. (INAMU, 2007, p.77)

De esta forma, el Estado costarricense se compromete a dar pasos para fortalecer la institucionalidad en favor de los ejes de la corresponsabilidad social, la educación y la salud sexual y reproductiva libre de estereotipos, la promoción de derechos, y la lucha contra la violencia hacia las mujeres; es decir, se compromete a menguar la forma en que tradicionalmente ha controlado y reproducido los roles y estereotipos establecidos, y a minimizar las omisiones en el tema de violencia contra la mujer.

Las leyes que se han analizado hasta el momento se caracterizan por la particularidad de que no son dirigidas propiamente a mujeres madres, sino que están orientadas a favor de las mujeres en general. Por lo tanto, es necesario analizar aquellas que están específicamente ligadas a la maternidad, entre ellas están la Ley de Fomento de la Lactancia, la Política Pública de Lactancia Materna, la Ley de Protección a la Madre Adolescente, y la Ley de Paternidad Responsable.

Con respecto a la *Ley de Fomento de la Lactancia Materna o Ley 7430 (1994)*, la misma tiene como objetivo “(...) fomentar la nutrición segura y

suficiente para los lactantes, mediante la educación de la familia y la protección de la lactancia materna” (Ley 7430, 1994, art.1). Es necesario mencionar que dicho objetivo, no está relacionado a la protección principal de la madre, sino a la nutrición de los y las lactantes y a la protección de la leche materna.

Esta protección se establece por varias medidas, una de ellas se presenta en el artículo 24, el cual señala que el Ministerio de Salud debe de asegurar que las personas lactantes, las mujeres embarazadas y las madres en proceso de lactancia reciban la nutrición adecuada. Así mismo, en el artículo 25 se menciona que la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) también deberá promover la lactancia materna con material educativo para estimularla, y brindar una guía para prepararse adecuadamente para la misma.

Nuevamente se identifica que la preocupación por la nutrición de las mujeres, no es precisamente por ellas, sino por la calidad de la leche que puede recibir el lactante; aquellas mujeres que están embarazadas o están en un proceso de lactancia, son las personas encargadas o establecidas para dar nutrición a sus hijos e hijas, por lo que indirectamente reciben esta atención.

Por otro lado, a lo largo de toda la ley se captan esfuerzos para estimular la lactancia materna y su práctica, es decir, se da por sentado que la lactancia debe ser una “práctica común y sana” para todas las mujeres madres.

Sin embargo, es necesario colocar un debate no resuelto, sobre la libertad que tienen las madres de decidir no continuar el proceso de lactancia o nunca iniciarlo, ya sea porque el dolor es muy agudo, o simplemente porque no se quiere ser una madre lactante. Ante estas circunstancias, las mujeres podrían ser bombardeadas de discursos sobre lo bueno que es la lactancia y la “absurda” priorización que ellas están haciendo sobre sí mismas, antes que de su bebé.

Se debe tomar en cuenta, que la información brindada por las instituciones sobre el proceso de lactancia, no solo se da cuando las mujeres están en estado de embarazo, sino que según el artículo 26, el Ministerio de Educación Pública y las Universidades deben incluir permanentemente, en sus programas de educación sexual, temas relativos a la lactancia materna.

Lo anterior implica que toda la población está expuesta, desde que son niños y niñas hasta que se convierten en personas adultas, al discurso sobre que el proceso de lactancia es lo mejor para el o la bebé, lo cual podría delimitar la escogencia de la mujer madre, si prefiere o no amamantar.

Con relación a la *Política Pública de Lactancia Materna (2008)*, esta tiene como objetivo maximizar la salud integral de las madres, niños y niñas, jóvenes, familias y población en general. A pesar de que esta política amplía más su población, a las familias y a sus integrantes, tienen el mismo fin en cuanto a la promoción, protección y apoyo a la lactancia materna que la ley anterior.

Sin embargo, un aspecto nuevo que coloca esta política es que define el proceso de amamantamiento como,

(...) la norma biológica que debe orientar la alimentación del niño y de la niña, por lo que las instituciones públicas y privadas prestadoras de servicios a la niñez, deben garantizar las condiciones necesarias para que este grupo poblacional sea alimentado con lactancia materna, de manera exclusiva hasta los seis meses de edad y de forma complementaria hasta los dos años o más, con alimentos saludables, autóctonos y producidos en su comunidad. (Ministerio de Salud, 2008, p.5)

Según Aguinaga (2004) citado en el marco teórico, lo natural de la maternidad termina con el nacimiento del hijo o la hija, después de ese momento todo lo demás responde a construcciones sociales y culturales. Ante esto, se debe reflexionar sobre si el proceso de lactancia es una norma biológica que debe ser seguida por todas las madres, o si también responde a lo establecido por este autor como una construcción social, lo cual es un debate aún no resuelto.

La política y la ley también concuerdan en que las instituciones públicas y privadas deben velar por el cumplimiento de la normativa vigente relacionada con las buenas prácticas de lactancia materna, en todos los escenarios donde se tenga contacto con los niños, niñas, sus madres y las familias.

Otra de las leyes ligadas a la maternidad específicamente es la *Ley 7735 o Ley de Protección a la Madre Adolescente (1997)*, donde se señala como población

meta a adolescentes menores de edad embarazadas que, sin importar su estado civil, tengan al menos un hijo o una hija.

Es necesario aclarar que esta ley es la única que establece lineamientos más particulares para mujeres después de su embarazo y proceso de amamantamiento, pero solo para aquellas mujeres adolescentes. Se identifica así, que no existen leyes lo suficientemente específicas que regulen la maternidad, ya que estas se centran más en las familias o en las circunstancias relacionadas con el embarazo, parto y del proceso de lactancia.

Para poder atender las demandas de esta ley, se crea el Consejo Interinstitucional de Atención a la Madre Adolescente, el mismo tiene como funciones: promover programas preventivos, educativos, divulgativos y de capacitación sobre las implicaciones del embarazo en la adolescencia, dirigidos tanto a la población escolarizada y no escolarizada, como a las familias costarricenses. (Ley 7735,1997)

Así mismo, el Ministerio de Educación Pública debe de realizar programas académicos, cuyo contenido considere, como tema de estudio, a la madre adolescente; además de promover acciones para el fomento de la maternidad y paternidades responsables dirigidas a adolescentes en situación de riesgo. (Ley 7735,1997)

Un aspecto importante de estas capacitaciones y programas es que, la población meta no son solo las mujeres adolescentes, sino también las familias costarricenses, así como los hombres adolescentes, lo cual impide que solo las mujeres sean las que estén vinculadas con el tema.

Sin embargo, las acciones que se realizan en los centros de salud, cuando las adolescentes están en estado de embarazo, están dirigidas solamente a ellas, y no se identifican acciones para trabajar la paternidad responsable; lo cual se vislumbra en las siguientes funciones de la CCSS:

- Se elaborarán programas de atención integral para las madres adolescentes.
- Se brindará asistencia gratuita, prenatal y posnatal a las madres adolescentes.

- Se desarrollarán programas de formación y orientación, tendientes a sensibilizar a las madres adolescentes y sus familias acerca de las implicaciones de su maternidad.
- Se impartirán cursos formativos de educación sexual dirigidos a las madres adolescentes, con el propósito de evitar la posibilidad de otro embarazo no planeado.
- Se les brindarán a las madres adolescentes insumos importantes que les permitan criar y educar adecuadamente a sus hijos. (Ley 7735, 1997, art.12)

Tales acciones y servicios dirigidos solo a las adolescentes madres, podrían indicar o interiorizar que quienes asumen la responsabilidad de sus hijos e hijas son solamente ellas, sin el acompañamiento y responsabilidad del padre. Además, es necesario identificar bajo qué parámetros teóricos se brindan los insumos para criar y educar de “forma adecuada” a su hijo o hija, ya que los mismos podrían o no reproducir los estereotipos y roles de la maternidad tradicional.

Por otro lado, se establece una red interinstitucional que brinda diferentes herramientas para que las adolescentes madres puedan continuar estudiando, capacitándose y trabajando. Entre ellas están:

- El INA: realizará programas de capacitación técnico-laboral para las madres adolescentes.
- El MEP: brindará todas las facilidades requeridas para que la madre adolescente complete el ciclo educativo básico. Para cumplir esta disposición, se les permitirá cursar estudios nocturnos o programas de bachillerato por madurez sin tomar en cuenta la edad.
- El Ministerio de Trabajo y Seguridad Social: creará una bolsa de empleo especial para las madres adolescentes mayores de quince años.
- El IMAS: brindará un incentivo económico a las madres adolescentes en condición de pobreza participantes en los programas de fortalecimiento personal y capacitación técnico-laboral impartidos por las instituciones competentes. (Ley 7735, 1997)

A pesar de que se brindan diferentes respuestas, el desarrollo al que pueden aspirar las madres adolescentes, desde estos programas, es muy básico y técnico. No se establecen herramientas para que las madres adolescentes puedan conseguir una educación superior y/o especializada, que brinde la posibilidad de obtener un trabajo con ingresos económicos estables; además del hecho de que no se contempla al padre en estas propuestas.

Por último, la *Ley de Paternidad Responsable o Ley 8101 (2010)* consta de reformas a artículos de la ley Orgánica del Tribunal Supremo de Elecciones y del Registro Civil, del Código de Familia, del Código de la Niñez y la Adolescencia y del Código Procesal Civil.

En su artículo 1 sobre la inscripción del nacimiento de hijos e hijas fuera del matrimonio, se establece que se asigna la paternidad y la maternidad, si la declaración es hecha por las dos personas que se atribuyen la calidad de progenitores, y si ambos la firman.

Si el supuesto padre no se atribuye la calidad de progenitor, se establece que, en ausencia del mismo, la madre pueda firmar el acta indicando el nombre del supuesto padre, en ese momento la persona menor de edad quedará inscrita bajo los apellidos de la madre. Se citará al supuesto padre para que se presente en diez días hábiles a partir de la notificación, y si no se presenta se dará por señalada la paternidad, reconociendo administrativamente la filiación.

En el caso de que no acepte la paternidad, se acudirá a un estudio comparativo de marcadores genéticos ante los laboratorios de la CCSS. Si el padre no se presenta, también dará lugar a que se declare administrativamente la filiación, siempre y cuando la madre y el niño o la niña se hayan presentado a realizarse la prueba. Dicha declaración administrativa otorgará las obligaciones legales propias de la paternidad.

Este proceso obedece a que todas las personas menores de edad tienen derecho a ser beneficiadas de la paternidad, lo cual incluye, desde esta ley, el conocer a su padre, tener su apellido, recibir sustento económico y heredar. Sin embargo, no se establecen como beneficios los vínculos afectivos, la educación y

el cuidado que el padre debe darle a su hijo o hija, por lo tanto, estos aspectos quedan relegados a la mujer, concediéndole al hombre el rol de proveedor solamente.

Por otro lado, en el artículo 3 se establece que cuando se dé la declaración de la paternidad, se podrá condenar al padre a reembolsarle a la madre los gastos de embarazo y maternidad de la persona menor de edad, durante los doce meses posteriores al nacimiento.

También se establece que el padre, cuya negativa a reconocer el parentesco con la persona menor haya hecho necesaria la declaración administrativa o judicial de filiación, no podrá ejercer la patria potestad.

De esta forma, también se presenta la paternidad responsable como derecho de la mujer al compartir los gastos del embarazo, del parto y del primer año de vida de la persona menor de edad, así como de recibir una pensión alimentaria, ya que el hijo o la hija no es una responsabilidad única de la misma. Sin embargo, como se mencionó anteriormente, queda el vacío en la ley sobre el cuidado y educación de los hijos e hijas, los cuales son relegados a la mujer.

Finalmente, el artículo 6 señala que se deberán formular y ejecutar políticas públicas y campañas relativas a la paternidad sensible y responsable, que promuevan la corresponsabilidad de mujeres y hombres en la crianza y educación de los hijos y las hijas; lo cual se identifica como un aspecto primordial para romper con masculinidades tradicionales y trascender a otras que también cuidan, educan y acompañan a lo largo de la vida de las personas menores de edad.

Tomando en cuenta la legislación general, lo que establece la legislación específica orientada a las personas con discapacidad y lo señalado por la legislación sobre mujeres, es necesario plasmar a continuación, reflexiones pertinentes del marco jurídico sobre la familia, la maternidad y el cuidado, tanto en el ámbito internacional como nacional.

4.4. Reflexiones sobre el marco jurídico político

Al analizar los tres apartados del marco jurídico, surgen importantes reflexiones que iluminan el proceso investigativo. Una de las principales es, que en la mayoría de la legislación revisada existe una noción tradicional de familia, que la coloca como un elemento natural y fundamental de la sociedad. Esto es

cuestionable en tanto el asumir la misma como “natural”, puede implicar que los roles asignados a las personas miembros, se asuman de la misma forma; invisibilizando el carácter social, funcional e histórico que tienen dichos roles.

Las familias son colocadas como las principales responsables de velar por los derechos y necesidades de las personas menores de edad. Esta labor se le asigna específicamente a “los padres”, término en el cual se engloban las responsabilidades tanto maternas como paternas.

En el caso de las leyes relacionadas con discapacidad, estas miran a las familias principalmente desde las responsabilidades que tienen estas para con las personas con discapacidad. Son pocas o nulas las reflexiones realizadas sobre las necesidades a las que se enfrentan las familias, y mucho menos se da un cuestionamiento de género que coloque quiénes son las personas que asumen estas responsabilidades, de qué forma y bajo qué paradigmas.

Por lo cual, se considera necesario que se reflexione tanto, sobre las necesidades y derechos de las personas con discapacidad, así como las de sus familias, debido a que ambas son igualmente valiosas y complementarias.

En general, se observa una tendencia a que el enfoque esté en lo que hacen o no hacen las familias, dejando de lado en varias de las leyes, las responsabilidades que debe asumir el Estado para con las familias y con las personas menores de edad.

Sin embargo, es importante recalcar que el cuidado debe ser una responsabilidad en donde se involucren multiplicidad de actores. De esta forma, no solo son los padres y las madres los que tienen el deber sobre la crianza de sus hijos o hijas, sino que el Estado y su institucionalidad deben apoyar y establecer alianzas en la tarea del cuidado y crianza compartida, esto debido a que las condiciones de vida, no son controladas por las familias, sino que las mismas se encuentran inmersas en los diferentes sistemas de desigualdad social y económica.

En esta misma línea, se puede decir que en una gran cantidad de leyes se vincula automáticamente a las mujeres con las personas menores de edad (a excepción de algunas leyes específicas de mujeres); y aunque en ninguna ley se establece que el cuidado sea responsabilidad exclusiva femenina (ya que se promueve la participación de ambos progenitores) falta claridad para generar un

involucramiento real de los padres en la crianza, esto más allá de que se declare la igualdad de derechos y deberes entre hombres y mujeres.

Si bien se rescata dicha responsabilidad conjunta e igualitaria, se obvia, se pasa por alto, o se omiten reflexiones sobre la necesidad de fortalecer los roles de paternidad, porque a la mujer se le han asignado social e históricamente las funciones de cuidado. Solo las legislaciones internacionales específicas sobre las mujeres colocan estos hechos, sin embargo, aún se encuentran vacíos importantes en cómo cambiar significativamente estas situaciones.

La protección “especial” a la madre, a la cual se hace referencia en varias leyes, parece estar más vinculada a los cuidados en los periodos de embarazo, parto y postparto, es decir están vinculados en las etapas de la maternidad en donde las necesidades biológicas están más presentes. Cabe preguntarse qué atención reciben las mujeres madres después de estas etapas, ya que los servicios dirigidos a las familias, tal como ya se mencionó, se enfocan en los hijos y las hijas y su desarrollo.

En relación al estado de embarazo, es importante colocar que en muchas de las leyes que refieren a esta etapa, se invisibiliza el papel de los padres durante este período. Por lo que se considera que, si bien el reconocimiento de los derechos y necesidades específicas de las mujeres madres es fundamental, esto no puede implicar el excluir a los padres de la ecuación.

Lo anterior reproduce estereotipos, ya que se cuida o protege un embarazo que parece fue concebido por la mujer en solitario. Esto sin obviar las consecuencias negativas para las mujeres que tiene el pensar la maternidad solo en este período, sin ver las otras implicaciones que tiene está a lo largo de sus vidas, en todos los ámbitos en los que se desempeñan y/o relacionan.

En este sentido, se puede cuestionar ¿Por qué no se vela por la maternidad de las mujeres durante toda su vida? ¿Por qué el centro siempre está en la situación de vulnerabilidad de los hijos y las hijas? ¿Por qué dentro de las propias leyes dirigidas hacia las mujeres, hay aspectos fundamentales de la maternidad, como el vivir libre de estereotipos de género, que no están siendo tomados en cuenta? ¿Cuáles son las dificultades de las mujeres madres para organizarse y luchar por sus derechos? ¿Hay conciencia de estos?

Lo anterior sin duda, encuentra su raíz en la naturalización de los roles de las mujeres en torno a la maternidad, principalmente cuando se parte de que por el hecho de ser mujer se cuentan con las herramientas necesarias (y biológicas) para llevar a cabo “sus funciones”, y que sus derechos están por debajo de los de las personas que dependen de ellas.

Si bien algunos instrumentos internacionales reconocen en la socialización estereotipada de género una forma en la cual se ejerce violencia contra la mujer, en tanto se le determina desde ahí a lugares de subordinación y exclusión, en la legislación nacional esto no se da; y si bien se identifica que son importantes las acciones que se puedan realizar hacia la transformación de una educación para la igualdad entre hombres y mujeres, no se ha visibilizado esta forma de violencia como tal.

El reconocimiento internacional de los derechos de las mujeres en los ámbitos de participación pública, educación, salud, trabajo, entre otros, son derechos que si bien en su mayoría, no están vinculados directamente al ejercicio de la maternidad, contribuyen a la mayor liberación de la mujer en la sociedad y al rompimiento de las nociones tradicionales sobre el papel de esta en la misma, así como sus posibilidades de desarrollo; por lo que el cumplimiento de estos otros derechos, es igual de importante que cualquiera de los artículos mencionados en el presente marco jurídico.

Por otra parte, en las convenciones y leyes internacionales se insiste en que, para lograr avances, es necesario modificar las legislaciones de los países, cambiar sus leyes, reglamentos, usos y prácticas. Si bien estos cambios a nivel formal se están haciendo, son necesarias las modificaciones culturales, evidentes en los pensamientos y actitudes de las personas que ejecutan dichas normas, esto para que se logren impactos relevantes o significativos.

La ratificación de la normativa internacional no puede constituir solo la firma de las buenas intenciones de un país, sino que se debe expresar en su plena implementación y ejecución. Esto implica también que sus normas son un referente directo de lo que se debe realizar en el país, incluyendo las determinaciones existentes sobre la maternidad.

También, es importante que en la legislación sobre discapacidad se crucen las categorías de familia y género, ya que, para pensar integralmente las condiciones de vida de las personas con discapacidad, es necesario retomar las situaciones que se expresan en el ámbito de sus familias, específicamente las demandas a las que se enfrentan sus madres. En este sentido, se debe recalcar que el reconocimiento de los derechos de estas personas, no puede estar por encima de las necesidades y derechos de las personas que velan por sus necesidades, ni, al contrario.

En relación con la educación, se espera que el personal de las escuelas esté capacitado en género, y que desde sus programas contrarreste roles y estereotipos tradicionales. También se establece que dichas profesiones deben contar con conocimientos sobre los derechos y deberes de los padres, madres y encargados de las personas menores de edad.

Vinculado con lo anterior, se puede mencionar que el principal campo en que se piensan a las familias de las personas con discapacidad desde la legislación específica sobre este tema, es el educativo, centrándose en lo que deben hacer las familias por sus hijos e hijas, e ignorando las necesidades de las familias como tal.

En el ámbito del trabajo, solo una de las leyes coloca la necesidad de contar con empleos específicos pensados para madres y padres adolescentes; sin embargo, no se ha contemplado en las leyes laborales dirigidas a personas con discapacidad, el dar trabajo en condiciones particulares a las madres, padres o encargados de esta población.

Para finalizar, es importante señalar que la mayoría de leyes vigentes en Costa Rica son muy antiguas, por lo que se encuentran desactualizadas sobre debates que han trascendido en la sociedad contemporánea; aunque en algunas se reconocen acciones y esfuerzos en pro de derechos para la igualdad de género, es preciso la actualización de las mismas, de cara a las desigualdades cambiantes a las que se enfrentan las mujeres costarricenses.

Capítulo V: Contexto institucional

El presente apartado busca plasmar las principales características de la ENI y de la Escuela Centeno Güell. Además, se coloca el vínculo de ambas con el MEP.

Para una mejor comprensión se organiza la información de cada una de las instituciones en cinco apartados: el primero, contiene una reseña histórica de cada una de las instituciones, el segundo, es una descripción general de las mismas, su misión, visión y objetivos; el tercero, rescata la estructura organizacional y servicios brindados; el cuarto, los fundamentos y enfoques que guían el trabajo; y el quinto, refiere a la presencia de la población sujeta de investigación dentro de los centros educativos.

5.1. Contextualización de las instituciones dentro del Ministerio de Educación Pública

El MEP es la institución rectora de la educación costarricense, que promueve el desarrollo y consolidación de un sistema educativo con acceso a toda la población (MEP, 2016)

Actualmente, en lo que respecta a la educación pública rige la Política Educativa hacia el siglo XXI que data de 1984, la cual tiene como objetivo principal convertir la educación en el eje del desarrollo sostenible, para lo cual se propone cerrar las brechas en la calidad de educación urbana y rural, la formación de recursos humanos que eleven la competitividad del país, el fortalecimiento de valores fundamentales, así como de la educación técnica, científica, deportiva y cultural, y el hacer conciencia en las y los estudiantes sobre el desarrollo sostenible económico y social. (MEP, 2017)

También se inscribe en el Plan Nacional de Desarrollo 2015 – 2018, y en algunas de las leyes que se mencionaran en el capítulo titulado Marco Jurídico Político del presente informe, tal como la Constitución Política, la Convención sobre los Derechos del Niño, la ley de aprobación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo, la ley de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad y el Código de Niñez y Adolescencia. Es importante señalar que, si bien estas leyes son las que rescata el

Ministerio en su marco jurídico, otras de las ya mencionadas son vinculantes por su carácter nacional.

En relación con la educación de las personas con discapacidad, la misma está establecida como un derecho humano fundamental, en diferentes documentos ya mencionados en el marco jurídico. En los mismos se apuesta principalmente por la educación inclusiva (no segregativa) hacia las personas con discapacidad, que tenga como características principales ser de igual calidad, cercana a la residencia de los y las estudiantes, con los servicios de apoyo y adaptaciones necesarias, entre otras. (UNICEF, 2014)

En el caso del MEP, el departamento de Educación Especial se encuentra dentro de la Dirección de desarrollo curricular. Sobre el mismo se señala que buscar dirigir sus esfuerzos a diseñar y evaluar los planes de estudio destinados a los distintos ciclos y ofertas de Educación Especial; además de proponer criterios y procedimientos para tramitar la ubicación de estudiantes con discapacidad en las diversas ofertas existentes dentro del sistema educativo. (MEP, 2016)

Según el Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva (CENAREC) (2012) en 1968 el Ministerio de Educación Pública crea la Asesoría y Supervisión de Educación Especial. Ya para 1972 surge el Departamento de Educación Especial, el cual cuenta hasta el momento con una asesoría de “Retardo Mental” y otra de “Audición y Lenguaje”; sin embargo, para 1973, se contaba también con la asesoría de “Problemas de Aprendizaje”.

El Departamento de Educación Especial experimentó diversos cambios en su estructura, hasta que en el 2007 se conforma el Departamento por dos secciones: Sección de Educación Preescolar y Primaria; y la Sección de III Ciclo, Diversificada y Adultos. Según el CENAREC (2012) esta estructura responde al nuevo rol de la educación especial y a una propuesta dirigida hacia la educación inclusiva.

Actualmente, el Departamento de Educación Especial es la dependencia pública que establece las principales políticas, normas y procedimientos. Según el Estado de la Educación (2015)

Las asesorías regionales de educación especial y los equipos regionales itinerantes (ERI) se encuentran bajo la responsabilidad de la Asesoría Pedagógica y son las instancias encargadas de apoyar y orientar técnicamente los servicios de educación especial en las direcciones regionales de educación. (p.19)

En el Decreto no. 38170 se establece que el Departamento de Educación Especial es parte de la Dirección de Desarrollo Curricular, la cual según el Artículo 75 de este mismo documento, es

(...) el órgano técnico responsable de analizar, estudiar, formular, planificar, asesorar, investigar, evaluar y divulgar todos los aspectos relacionados con el currículo, de conformidad con los planes de estudio autorizados por el Consejo Superior de Educación (CSE) en todos los ciclos y ofertas educativas autorizadas. (MEP, 2014, p.37)

De acuerdo con el MEP (2017) la Educación Especial se instaura en Costa Rica a partir del 15 de marzo de 1944, mediante la Ley Constitutiva N° 61, la cual “(...) declara de interés público la atención de estudiantes con retardo mental, trastornos auditivos, de vista, del sistema vocal e impedimentos físicos.” (p.2)

Así mismo, en 1957 se promulga la Ley Fundamental de Educación, en la cual se definió el deber ser de las Escuelas de Educación Especial como “(...) es la que se imparte a niños y adolescentes cuyas características físicas, mentales, emocionales sociales que se aparten del tipo normal, con el objetivo de favorecer el desarrollo de sus capacidades y su incorporación a la sociedad como elementos útiles” (MEP, 2017, p.2)

Según el MEP (2017) a partir de los años 50 se fortalece la Educación Especial debido a que se crean las “Escuelas de Educación Especial”. Sin embargo, a partir de los 70 se desarrollan las primeras iniciativas de “Integración Educativa” en donde se crearon las “aulas integradas” en las escuelas de las comunidades, para que los y las estudiantes pudieran educarse junto con otras personas estudiantes de su localidad.

Durante los años 90, las Naciones Unidas crea una nueva definición de discapacidad que impulsa la creación, en Costa Rica, de la Ley 7600, desde la cual

se propone que la Educación Especial es “(...) el conjunto de apoyos y servicios a disposición de los alumnos con necesidades educativas especiales, ya sea que lo requieran temporal o permanentemente” (MEP, 2017, p.3).

Según el MEP (2017) lo anterior también fue fomentado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual establece en su artículo 24 que los Estados Partes “(...) deberán garantizar un sistema de educación inclusivo en todos los niveles en el que tengan cabida los estudiantes con discapacidad, en igualdad de condiciones que los demás, sin importar su condición” (p.3).

Aunado a lo anterior, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad menciona que

(...) lamenta que persista el modelo de educación especial y segregadora hacia los niños y jóvenes con discapacidad, quienes no tienen acceso a la educación inclusiva, y que la formación de docentes y profesionales continúe realizándose dentro del contexto especializado. (MEP,2017, p.2017)

De esta forma se puede identificar que la Educación Especial, aquella que alguna vez fue responsable o aún lo es de la educación de las personas con discapacidad, se enfrenta a nuevos paradigmas, transiciones o transformaciones para convertirse en un sistema de apoyos para los y las estudiantes con discapacidad dentro de una única educación para todos y todas las personas.

Por todo lo anterior, es necesario para comprender la actual oferta de servicios de Educación Especial en Costa Rica, razonar que al encontrarse esta en una transición como ya se mencionó, hay una coexistencia de los modelos asistencial, rehabilitador y social en los servicios, que van desde los más separados de la educación regular, hasta los que se brindan en los centros educativos regulares. Pero teniendo presente que la tendencia y aspiración es lograr un sistema educativo inclusivo en toda su dimensión. Impulsando que la Educación Especial deje de ser un lugar específico, un aula, un centro para el estudiantado con una condición de discapacidad, para convertirse en parte del sistema de apoyos que eventualmente requiere la

población en su trayectoria educativa, la misma que siguen todos los estudiantes en el sistema educativo. (MEP, 2017, p.6)

Según MEP (2017) aún se cuentan con 22 Centros de Educación Especial ubicados en diferentes regiones educativas del país, de los cuales 21 son públicos y uno es privado, atienden a personas con distintas condiciones de discapacidad y muchas de ellas se encuentran en procesos de preparación para la inclusión. Como parte de la política dirigida hacia una educación inclusiva, el último centro de Educación Especial se abrió hace 14 años. Por lo tanto, la ENI y la Escuela Centeno Güell se encuentran en esta transición y disyuntiva, entre la nueva forma de comprender la educación especial y la forma tradicional de hacerlo.

De acuerdo al Estado de la Educación (2015), la matrícula en los Centros de Educación Especial en el 2014 fue de 4541 personas. Con respecto a la matrícula, se creó un documento llamado “Rangos de Matrícula para los servicios de educación especial” durante el 2013, el cual establece los lineamientos de matrícula para la atención directa de estudiantes en: audición y lenguaje, discapacidad múltiple, problemas emocionales y de conducta, “retraso mental” y discapacidad visual en los centros de educación especial.

Así mismo en el Estado de la Educación (2015) se menciona que los centros de educación especial en Costa Rica cuentan con diferentes profesionales: docentes con diferentes especialidades, docentes de materias especiales, profesionales en terapias y en áreas como la psicología y la social, y personal en comedor, seguridad, asistentes de aula y secretaría.

Con respecto a los Planes de estudio de los Centros de Educación Especial, el informe Estado de la Educación (2015) establece que en el 2000 se aprobaron los planes de estudio para aulas integradas y centros de educación especial, los cuales definían diferentes aspectos: “(...) la atención educativa a los estudiantes en términos de áreas curriculares y número de lecciones asignadas por área, rangos de matrícula para cada servicio, edades y niveles para la organización escolar” (p.21)

Sin embargo, la Ley 7600 establece la formulación de programas que contemplen las necesidades educativas especiales en todos los niveles de atención. En respuesta a esta directriz, el Consejo Superior de Educación aprobó dichos

planes de estudio, pero los centros de educación especial no se ajustaron a dichos planes y procedimientos para cada población específica. Por lo tanto, los planes del 2000 continúan teniendo vigencia normativa, aunque no técnica.

En este contexto, resulta también vinculante el reciente decreto ejecutivo del MEP, 40955 “Establecimiento de la inclusión y la accesibilidad en el sistema educativo costarricense” promulgado el 19 marzo del 2018.

El mismo establece en su primer capítulo el acceso universal de las personas con discapacidad al sistema educativo, en todas sus modalidades, de manera inclusiva, equitativa y de calidad, con planes y programas de estudio diseñados con estas mismas características de manera que sean accesibles, flexibles, contextualizados y desarrollen capacidades en la población estudiantil.

También establece el acompañamiento y asesoría a las familias sobre las opciones de matrícula en las diferentes modalidades y niveles, así como la destinación de recursos económicos y humanos a efecto de que el estudiantado pueda contar con los apoyos requeridos a nivel curricular, material, tecnológico, organizativo, personal, entre otros.

Dentro de este mismo decreto, en el segundo capítulo “Fortalecimiento y seguimiento institucional”, se definen acciones como: fortalecimiento presupuestario de la educación inclusiva; creación de una comisión de evaluación y ajustes; la divulgación y promoción de la educación inclusiva; incorporar en los planes de mejoramiento quinquenal y en la planificación anual de los centros educativos elementos e indicadores de educación inclusiva coherente con el enfoque de derechos; y procesos de capacitación docente para la ejecución de las disposiciones del decreto.

Por último, en el capítulo 3, se menciona la implementación gradual del decreto en un plazo de 10 años, y la revisión de la normativa interna del ministerio en un plazo de 3 meses. Resulta de vital importancia mencionar que se señala que en un plazo de 12 años, los centros de educación especial serán transformados paulativamente en centros de recursos y apoyo educativo.

5.2. Escuela Neuropsiquiátrica Infantil

A continuación, se presenta el perfil institucional de la ENI, la cual ejecuta las políticas sociales dirigidas a personas con discapacidad en vinculación con las de educación y en la que, además, mujeres con hijos e hijas con discapacidad reciben servicios de atención directa o indirectamente.

5.2.1. Breve reseña histórica.

La historia de la escuela se puede recuperar a partir de la reseña encontrada en el “Plan de Mejoramiento Continuo” (ENI, 2012) en el cual se colocan los principales hechos que dieron origen y permitieron el desarrollo de la institución a través de los años.

De acuerdo a este documento, para entender los orígenes de la creación de la ENI, es preciso partir del año 1954, cuando el Dr. Quirós Madrigal, director del Hospital Nacional Psiquiátrico solicitó a la profesora de educación especial Olga Víquez, ser parte del programa “Escuelas Hospitalarias” perteneciente a dicha institución, esto con el objetivo de brindar el derecho a la educación a los niños y niñas que tenían internamientos prolongados en el Hospital.

Un año después, en 1955, el MEP concedió el nombramiento de una docente para la atención de los niños y niñas del Hospital, lo cual permitió el inicio de la conformación de la ENI; sin embargo, esta aún formaba parte del Ministerio de Salud, lo cual se mantuvo así por aproximadamente 13 años.

De acuerdo con lo señalado en el Plan de mejoramiento continuo de la ENI (2012), para el año 1968 la escuela pasó a formar parte del MEP, y se asignó a la profesora Víquez como la primera directora de la institución. En ese momento la atención educativa se brindaba en las instalaciones del Hospital, pero dado su traslado a Pavas, la ENI fue ubicada en dos aulas de la Escuela José Fidel Tristán en Barrio Pitahaya. Ahí funcionó varios años, hasta que se trasladó a una antigua casa ubicada en el mismo barrio.

En el año 1987 el MEP realizó una reestructuración técnica a la escuela, la cual tuvo como resultados la delimitación de la población que requería la atención educativa, la determinación de la necesidad de un incremento en el personal docente calificado y en las bases técnicas y administrativas de la institución. A partir de este

año la dirección tuvo varios cambios, siendo encargadas las docentes Marielos Rodríguez, Vilia Rodríguez, Milena Pérez y Patricia Villegas quienes en sus respectivos períodos participaron en el planteamiento de directrices técnicas y administrativas de la actual escuela. (ENI, 2012)

Años después, en 1991, la casa ubicada en Barrio Pitahaya fue declarada inhabitable, razón por la cual el MEP autorizó el traslado de la ENI a las antiguas instalaciones del kínder Flora Chacón, ubicado en Guadalupe. Dicho espacio prestado por la Junta de Educación de Goicochea de manera indefinida, precisó remodelación y adaptación para poder ser utilizado por las 80 personas que conformaban estudiantes, familiares, personal docente y administrativo; sin embargo, aun así, este no cumplió con las condiciones idóneas para atender a la población.

Por lo anterior, se hicieron grandes esfuerzos para obtener un terreno propio que permitiera la construcción de una institución con las condiciones requeridas. Es en el año 2000, en el cual se logra el traspaso de un terreno donado por el Instituto de Desarrollo Agrario (IDA), ubicado en Llorente de Tibás con una extensión de 7.005 m². En este terreno, con el apoyo de la Junta de Protección Social, MEP y organizaciones no gubernamentales, se planeaba la construcción de la nueva infraestructura. (ENI, 2012)

En los dos años siguientes se concretaron esfuerzos para la consecución de los recursos necesarios; además, el arquitecto Dieter Shults elaboró el anteproyecto, el cual fue aprobado para su ejecución.

Durante el 2003, en la administración Pacheco, la oficina de la Primera Dama estableció la construcción del edificio como uno de sus proyectos prioritarios y logró que la Corporación Supermercados Unidos (CSU) estableciera a la ENI como su proyecto de acción social. Dicha Corporación llevó a cabo una campaña denominada “Una dulce ayuda” con la que se recolectó 150 millones, que permitieron dar inicio a la licitación y contratación de la empresa constructora. (ENI, 2012)

En el año 2004 el proyecto inició con su primera y segunda etapa, para la tercera etapa fue necesaria una segunda campaña del CSU, lo que permitió que en

el 2005 se procediera con la última etapa. Al apoyo del CSU se le debió sumar los 140 millones ahorrados por la Junta Administrativa y el aporte de 100 millones de las oficinas centrales del MEP. A partir del año 2006 y hasta la fecha, la ENI desarrolla sus labores en el edificio situado en Llorente de Tibás. (ENI, 2012)

5.2.2. Descripción general.

La ENI es una escuela de educación especial que se centra en la atención de niños, niñas, adolescentes y adultos con trastornos emocionales y de conducta que, debido a la severidad de las manifestaciones de su condición, no es posible que se escolaricen de manera temporal o permanente en instituciones de educación regular.

Esta institución está ubicada en la zona de Tibás; es una escuela de carácter público, perteneciente a la Dirección Regional de Educación San José – Norte, Circuito Educativo 04 del MEP, y tiene establecido como su misión:

Somos una institución Pública de Educación Especial dedicada a la valoración, atención, seguimiento educativo y promoción de los derechos de estudiantes con problemas emocionales y de conducta que requieren apoyos transitorios, prolongados o permanentes, los cuales son brindados por un personal que trabaja en base a un enfoque colaborativo, para cumplir con los fines de la educación costarricense y así promover oportunidades para el logro del máximo desarrollo de sus potencialidades, favoreciendo una vida plena, independiente y gratificante en relación dinámica con su familia y entorno. (ENI, 2017, p.4)

Sobre dicha misión es importante resaltar el aspecto de que la valoración, atención y seguimiento brindados están dirigidos a estudiantes que además de contar con la condición de discapacidad ya descrita, requieren apoyos “transitorios, prolongados y permanentes”. En el caso de quienes requieren apoyos transitorios se busca su reinserción en una escuela regular en algún momento; sin embargo, el apoyo prolongado y permanente está relacionado con el hecho de que el sistema regular y aulas integradas no cuentan con los medios necesarios para brindar atención especializada a estudiantes con características más complejas. (ENI, 2017)

Por otra parte, la institución ha establecido como su visión:

Ser un Centro de Educación Especial que favorezca opciones educativas especializadas a personas con problemas emocionales y de conducta que requieren apoyos transitorios, prolongados y permanentes, propiciando una atención integral de calidad que promueva el desarrollo de habilidades de autonomía, independencia, laborales ocupacionales en una relación dinámica con el entorno en que se desenvuelve, a través de un equipo de profesionales especializados. Además, buscamos ser un centro de consulta, capacitación y apoyo para profesionales externos a la institución. (ENI, 2017, p.4)

Para lograr alcanzar dicha visión y cumplir su misión, desde la ENI se han trazado dos objetivos centrales, uno correspondiente al área académica y otro al área administrativa, cada uno desagregado en objetivos específicos, los cuales se presentan en la tabla 2:

Tabla 2.

Objetivos de la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil según área académica o administrativa

Área Académica	Área Administrativa
Objetivo general	Objetivo general
1. Brindar seguimiento a la puesta en práctica de la política educativa del Ministerio de Educación Pública procurando condiciones óptimas para el funcionamiento adecuado de los procesos de enseñanza aprendizaje de la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil.	2. Desarrollar acciones administrativas que contribuyan a la eficiencia y la eficacia de la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil mediante la ejecución, control o evaluación de la gestión administrativa realizada.
Objetivos específicos	Objetivos específicos
1.1 Ofrecer atención educativa especializada a los niños, niñas y adolescentes con problemas emocionales y de conducta severos, a	2.1 Coordinar, analizar y realizar las acciones necesarias en el centro para lograr la mayor eficiencia posible con respecto a las acciones que

Área Académica	Área Administrativa
través de servicios integrales que favorezcan su calidad de vida e independencia, brindándoles los apoyos que requieran según sus necesidades educativas individuales.	desarrolla el personal docente y administrativo para la prestación de servicio educativo
1.2 Promover la participación activa de padres, madres y otros familiares y encargados legales de alumnos incluidos en el proceso educativo de la ENI.	2.1 Promover un ambiente laboral favorable para el personal de la ENI, a través de la programación de actividades sociales y del mejoramiento de la salud ocupacional
1.3 Facilitar la participación activa del alumnado de la ENI en los ambientes familiar, escolar y comunitario, de acuerdo con posibilidades individuales.	
1.4 Orientar el seguimiento educativo de los estudiantes en contextos externos, con el apoyo del personal docente de la ENI, cuando sus condiciones particulares lo permitan.	

Fuente: Elaboración Propia con base en ENI (2017) páginas 4-5

Tal y como se denota, el objetivo académico se centra en el cumplimiento de la política educativa del MEP en relación con la enseñanza y el aprendizaje; y el administrativo, lograr la mayor eficiencia y eficacia institucional a través de medidas de gestión. Es importante rescatar que dichos objetivos responden a la planificación anual de la institución.

Con relación a la población atendida, se puede señalar que dicha institución brinda servicios educativos a niños, niñas, adolescentes y adultos entre los 2 y 21 años, 11 meses y 30 días. La mayoría de los y las estudiantes presentan algún tipo

de alteración orgánica o psiquiátrica que se encuentra asociada a dificultades conductuales severas, entre las cuales se puede mencionar:

- Trastorno del espectro autista (grado 1, 2, 3)
- Síndrome de Asperger
- Encefalopatía crónica no progresiva
- Déficit semántico pragmático de la comunicación
- Retraso generalizado del desarrollo
- Psicosis Infantil
- Esquizofrenia (ENI, 2017, p.5)

Según datos de la ENI (2017) en el presente curso lectivo están matriculados un total de 265 estudiantes, de los cuales 230 son hombres (86.7%) y 35 mujeres (13.3%); además, del total de estudiantes 238 son menores de 18 años.

En lo que respecta a los grupos de las y los estudiantes, la escuela hace una división por ciclos, dentro de los cuales existen rangos de edades determinados. Estos grupos cuentan con 6 estudiantes como mínimo y 8 como máximo, y son conformados de acuerdo al desarrollo particular y avance de cada estudiante, de manera que el o la docente pueda trabajar habilidades específicas, que las personas del grupo tienen en común por desarrollar, más allá de la edad de los miembros. “La atención en grupos está dirigida a los grupos con seis o siete estudiantes cuyas características conductuales les permite las destrezas necesarias para trabajar en su grupo, pero requieren atención específica especialmente para el control de su comportamiento.” (ENI, 2017, p.13)

En la tabla 3 se presenta la distribución de ciclos escolares existente en la ENI.

Tabla 3.

Distribución de Ciclos Escolares de la ENI según etapas y edades

Etapa	Ciclo	Edades
Preescolar	Estimulación temprana	2-3 años
	Materno Infantil	3-4 años
	Kínder	5-7 años
Primaria	1 ciclo	7-10 años
	2 ciclo	10-14 años
Secundaria	3 ciclo	14-17 años
	4 ciclo	17-21 años

Fuente: Elaboración Propia con base en ENI (2017), p. 6

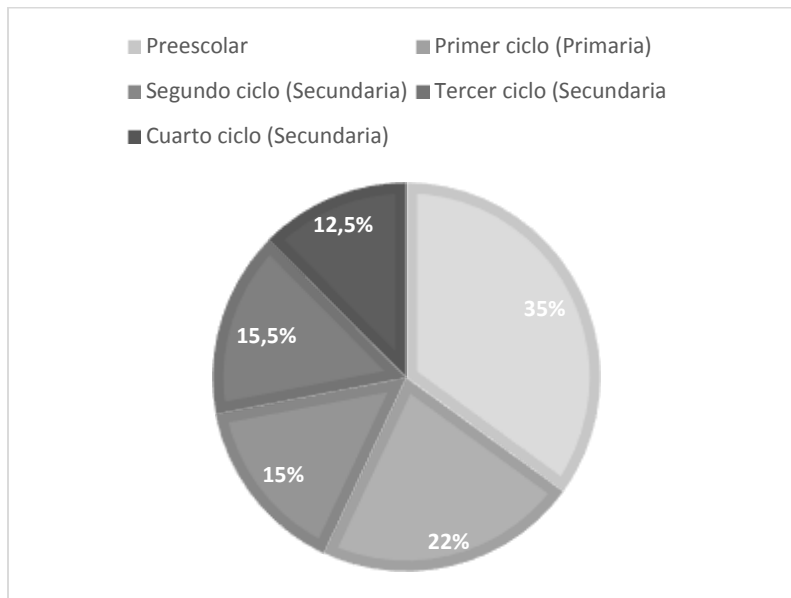
Es importante señalar que el ingreso a la institución está mediado por una serie de procesos y regulaciones por parte del MEP, por lo que dependiendo del momento en que se dé el diagnóstico y/o la solicitud y valoración de la persona menor de edad, así va a ser el ingreso. En otras palabras, no necesariamente las y los estudiantes han comenzado en la institución desde la etapa preescolar, sino que se han incorporado en primaria o secundaria. De manera contraria, algunas personas menores de edad ingresan a edades tempranas, pero en algún momento se considera que pueden y deben ser incorporados en una escuela regular con servicios de apoyo.

De manera específica, de acuerdo al documento “¿Quiénes Somos? y ¿Qué hacemos?” de la ENI (2017), para el ingreso de los estudiantes a la institución es necesario presentar una solicitud de valoración referida por la asesora de educación especial de la dirección regional San José norte, con sus datos personales, educativos y médicos; esto da paso a una valoración de ingreso en la que se llevan a cabo una serie de pruebas y visitas que tienen como resultado un informe oficial, el cual es revisado por el equipo de Consejo Técnico, quienes lo discuten y deciden sobre su aprobación. Por último, se hace una devolución con las personas familiares para explicarles las resoluciones y pasos a seguir.

En el gráfico 1 es posible visualizar la cantidad de estudiantes matriculados por nivel:

Gráfico 1

Distribución de estudiantes de la ENI según niveles escolares



Fuente: Elaboración propia con base en ENI (2017) p.6

Tal y como se observa en el gráfico 1, actualmente la mayor población estudiantil se concentra en el nivel Preescolar con 35% que corresponde a un total de 75 estudiantes, cual la mayoría están en el kínder; en primer ciclo, se encuentran un 22% que equivale a 56 estudiantes; en segundo ciclo, hay un 15% que representa 40 estudiantes; en el tercer ciclo, 15,5% o 41 estudiantes; y en el cuarto ciclo, un 12,5% que equivale a 33 estudiantes.

Es importante resaltar que la ENI es la única institución educativa a nivel nacional especializada en la atención de problemas emocionales y de conducta, por lo tanto, la cobertura de la misma se extiende a todo el país. De acuerdo con datos de la ENI (2017) actualmente la población estudiantil procede de cuatro provincias:

- 96,9% de San José distribuidos en: 25,6% Cantón central, 21,7% Goicochea, 15,1% Tibás, 12% Moravia, 8,5% Coronado, 4,2% Alajuelita, 3,5% Montes de Oca, 3,5% Curridabat, 2,3% Desamparados y 3,5% restantes de Aserrí, Santa Ana, Escazú y Tarrazú.

- 3, 1% restante de la población procede de Heredia (Cantón central, Barba, Santo Domingo y Santa Bárbara), de Cartago (Cantón la Unión) y Puntarenas (Cantón Garabito)

5.2.3. Estructura organizacional y servicios.

La estructura organizacional administrativa de la Escuela está dividida, de acuerdo al documento “¿Quiénes somos? y ¿Qué hacemos?” (ENI, 2017), en seis grupos: dirección, junta administrativa, equipo de consejo técnico, personal docente, servicios complementarios y personal administrativo.

En lo que concierne a la dirección ésta ejerce una relación directa sobre todas las instancias involucradas en los procesos educativos y administrativos; la junta administrativa es un organismo auxiliar de la administración pública que busca asegurar la integración entre la comunidad y el centro educativo.

Por su parte el equipo de consejo técnico, tiene como finalidad apoyar a la dirección en la coordinación de acciones para la valoración del ingreso del estudiantado referido, verificar que su ubicación en los diferentes grupos y niveles sea acertada, así como programar y dar seguimiento a actividades técnicas. (ENI, 2017)

El personal docente tiene la responsabilidad de brindar atención educativa especializada a la población estudiantil de la escuela. Actualmente se cuenta con un total de 55 docentes, 38 corresponden a puestos de educación especial en problemas emocionales y de conducta, 5 de educación física, 2 de educación para el hogar, 1 de educación musical, 5 de artes plásticas y 4 terapeutas de lenguaje.

Entre los servicios complementarios se encuentra psicología, trabajo social, terapia física y terapia ocupacional. El área de psicología se enfatiza en la psicopedagogía para la implementación de terapias alternativas en la atención clínica de los y las estudiantes.

Trabajo Social se centra en la intervención con las familias de los y las estudiantes, procurando el bienestar de estas, así como la atención de sus necesidades y coordinación de diferentes recursos. Por su parte, desde terapia física se busca la prevención para mejorar el estado físico y psíquico, la habilitación para mejorar la autonomía, y la adaptación del currículo.

Por último, la terapia ocupacional tiene como finalidad facilitar las competencias que ayuden a los y las estudiantes a beneficiarse de la experiencia educativa en su totalidad; se busca colaborar con la promoción de la educación inclusiva, apoyando áreas como actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, educación, ocupación, juego, ocio y participación social.

Con respecto al personal administrativo, se señala que tienen un compromiso particular en el conocimiento de la institución; se cuenta con 1 oficinista encargada de trámites y servicios solicitados, 17 asistentes que apoyan la labor del personal docente dentro de las aulas, 3 conserjes que se encargan de la limpieza y encargos varios, y una cocinera a cargo del comedor institucional.

Por otra parte, de acuerdo con la ENI (2012) se cuenta con diferentes comités de trabajo, los cuales se mencionan a continuación junto con su objetivo principal:

- *Artístico Cultural*: Estimular el desarrollo artístico y cultural de los niños, niñas y jóvenes y personal general de la ENI, con actividades y planeamientos que desemboquen en presentaciones y exposiciones como parte del proceso de enseñanza y aprendizaje y la celebración de efemérides.
- *Bienestar Laboral*: Promover un ambiente laboral que logre unificar y fortalecer los vínculos interpersonales entre el personal de la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil
- *Comunicación*: Desarrollar habilidades comunicativas en los estudiantes atendidos en la ENI por medio del uso de recursos, técnicas y estrategias de comunicación, fomentando la interacción activa dentro de su entorno.
- *Curricular*: Unificar rutas de aprendizaje en beneficio de la población estudiantil de la ENI
- *Emergencias*: Continuar el desarrollo del plan de prevención de riesgos y atención de emergencia para la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil.
- *Familia*: Fomentar la integración de las madres y padres de los y las estudiantes de la ENI en el proceso de desarrollo integral mediante actividades que favorezcan el desarrollo de acciones y trabajo conjunto con familias, personal y administrativo de la institución.

- *Salud y Nutrición:* Promover prácticas adecuadas en los estudiantes de la ENI en el tema de la salud y nutrición, como eje transversal de su educación.
- *Prevención contra la violencia:* Promocionar la salud física y emocional del personal docente administrativo de la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil a partir de la promoción de las estrategias que busquen mejorar la calidad de vida en el trabajo. (ENI, 2012, pp. 33 - 48)

5.2.4. Fundamentos y enfoques que guían el quehacer institucional.

Dentro del Plan de mejoramiento continuo de la ENI (2012) se encuentra un marco filosófico y epistemológico, que de acuerdo con la institución “(...) representa el conjunto de valores y creencias que fundamentan nuestra visión de lo que debe ser la educación especial y nuestro quehacer educativo (...)” (p.5).

En dichos planteamientos, se parte desde una comprensión de los cambios sociales y económicos de los últimos años, donde se resalta el abuso de recursos naturales, altos índices de violencia, la sobre valoración de la actividad productiva y la existencia de antivalores como irrespeto a la vida y a la dignidad del ser humano, lo cual ha estado acompañado del privilegio social de los conceptos de la eficiencia y rentabilidad, criterios que se señala tienden a marginar y despreciar a las personas con discapacidad.

Se señala que la educación tiene como reto el promover el rescate de valores que garanticen la dignidad del ser humano y un desarrollo social, equitativo y armonioso, por lo que se debe basar en una visión centrada en las personas y el rescate de sus particularidades.

En este sentido se elige el enfoque ecológico, ya que el mismo considera que el desarrollo de las personas se da en una relación dinámica e inseparable con el ambiente y contexto:

Desde la perspectiva del enfoque ecológico, la educación no persigue adaptar al individuo a la sociedad, sino que, por la relación dinámica entre ambos, se produce una adaptación mutua, es decir donde también el contexto se adapta en respuesta a las necesidades de diferentes individuos. Esto implica transformar el medio y ofrecerles a las personas oportunidades para que interactúen eficazmente en su contexto. (ENI, 2012, p.5)

Este enfoque, de acuerdo con la institución, rescata a las personas como seres dinámicos, capaces de transformar el contexto del que son parte, y promueve la mutua adaptación entre las exigencias sociales y capacidades de las personas.

Al relacionar este enfoque con la educación especial, se señala que esta debe promover oportunidades para que las personas menores de edad, que por razones de su discapacidad requieran mayores apoyos, interactúen y transformen su realidad. Para lograr esto se considera necesario centrar los procesos de aprendizaje, no solo en el conocimiento racional, sino principalmente en el conocimiento intuitivo que permita la adquisición de destrezas funcionales para interactuar con el medio. (ENI, 2012)

Las ideas anteriores se apoyan en los aportes de Mohesi (1988) citado por la ENI (2012) que establece que la calidad de la educación desde el enfoque ecológico pone énfasis en la socialización de las personas y su compromiso con la comunidad; además, agrega que la educación especial no debe ser reducida a niveles de rendimiento académico, sino que debe incluir aprendizajes relacionados con el desarrollo personal, afectivo, social, estético y moral.

En esta misma línea, se determina que la educación especial debe contribuir a un desarrollo integral, centrándose en las potencialidades humanas de las personas menores de edad, lo que implica “la búsqueda de una vida plena y gratificante que brinde oportunidades de ser una persona útil y comprometida con su comunidad.” (ENI, 2012, p.6)

Se establece que un proceso educativo con estas características requiere una propuesta curricular que retome entre otras cosas: las experiencias cotidianas del estudiantado, niveles de exigencia acordes a características personales, identificación de tipo de apoyo con respecto al desarrollo de la persona, equilibrio entre objetivos y tiempo para realizarlos, consideración de las etapas del desarrollo, consideración de la inclusión social y laboral, participación activa y comprometida de los padres y madres dentro de los procesos y, reconocimiento de que el aprendizaje debe garantizar el desarrollo integral de las y los estudiantes. Lo anterior según se señala, debe ir acompañado de estrategias para aprovechar

eficiente y eficazmente los recursos humanos, técnicos, pedagógicos, materiales y financieros.

Dentro del marco de referencia de la ENI para la elaboración de la propuesta curricular, también se retoman las habilidades adaptativas descritas por la Asociación Americana de Retraso Mental. En esta propuesta se establece que en el trabajo cotidiano del ámbito educativo se debe promover el progreso de tres dimensiones del ser humano: la cognoscitiva – lingüística, la socio-afectiva y la psicomotriz, las cuales están en interacción constante. (ENI, 2012)

La incorporación de dichas habilidades a la curricula de la ENI corresponde a determinaciones establecidas en el Plan de Estudios propuesto por el Departamento de Educación Especial del MEP, el cual fue aprobado por el Consejo Superior de Educación en el año 2000. El Ministerio en el año 2004 brindó una capacitación para la valoración, evaluación y programación curricular para las habilidades adaptativas con base en los instrumentos denominados ICAP (Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual), CALS (Inventario de Destrezas Adaptativas), ALSC (Currículum de Destrezas Adaptativas).

A raíz de lo anterior, desde el 2007 el inventario y currículum de destrezas adaptativas ha sido utilizado en todos los niveles de la ENI, lo anterior con adaptaciones en el vocabulario y la regionalización correspondiente. La utilización del ICAP en conjunto con los otros instrumentos, permitió al personal docente identificar los apoyos y servicios que son requeridos por el estudiantado, facilitando la escogencia de las destrezas a evaluar. (ENI, 2012)

Por otra parte, de acuerdo con el documento denominado “¿Quiénes somos? y ¿Qué hacemos?” (ENI, 2017), la escuela se basa en tres valores principales. El primero es la determinación que se define como empeño, constancia y voluntad para alcanzar un objetivo; el segundo es la tolerancia entendida como el respeto a la opinión de las demás personas, aunque no coincidan con la propia; y el tercero la justicia e igualdad que desde la realidad de la institución implica aplicar a todas las personas por igual las mismas reglas y consecuencias, no solo en el incumplimiento de labores, sino también al destacar el reconocimiento y

motivación por el cumplimiento exitoso del deber, así como brindar las mismas oportunidades, derechos y deberes.

5.2.5. Identificación de la población sujeto de estudio dentro de la institución.

En este apartado se busca describir la cantidad y ubicación de las madres con hijos e hijas con discapacidad estudiantes de la ENI, así como su acceso a servicios institucionales y normas que deben seguir.

En cuanto a la cantidad, la institución no cuenta con un dato exacto; sin embargo, se puede calcular que son más de 200 mamás, si se parte del hecho de que en la institución se encuentran matriculados un total de 265 estudiantes, aunque no se omite que una mujer o una familia pueda tener dos o más hijas e hijos matriculados en esta institución. La procedencia geográfica de las mismas, es correspondiente con la distribución de los estudiantes por zona de procedencia, de la cual se hizo referencia anteriormente.

En lo que respecta a la posibilidad de contactarlas dentro de la institución, ellas suelen esperar mientras salen sus hijos o hijas de clases o terapias, en un espacio reducido y que no protege del todo de las inclemencias del clima, sobre todo en el invierno. Cerca del lugar se encuentra un microondas a su disposición para que calienten sus alimentos.

Con respecto a las normas que deben cumplir las madres se ha identificado a partir de la observación que se les solicita que vistan de una manera “apropiada”, sin faldas cortas o escotes; por otra parte, a algunas se les pide quedarse en la institución durante el tiempo lectivo de sus hijas o hijos (esto por diferentes situaciones), además de evitar hacer ruido excesivo para no interrumpir las lecciones.

Entre los servicios o programas dirigidos o pensados para las familias de los y las estudiantes se encuentra la Escuela para padres y madres a cargo del Servicio de Trabajo Social, la cual de acuerdo con la ENI (2016) tiene como finalidad:

Ofrecer a las madres, padres y personas encargadas de los estudiantes un espacio de atención grupal que promueva la participación, expresión de sentimientos y crecimiento personal de sus miembros. (p.03)

Además de este grupo, desde Trabajo Social y Psicología se promueve la creación y mantenimiento de los espacios de trabajo denominados “Madres capacitando madres”, programa que busca la existencia de una oferta de talleres de capacitación dirigidos por madres de la institución, a disposición de otras madres, que quieran adquirir alguna habilidad o conocimiento específico.

Gran cantidad de madres deben permanecer en la institución mientras esperan a sus hijos, el objetivo de este programa es que madres o encargadas de estudiantes que cuentan con habilidades en costura, manualidades, belleza u otros oficios, y que deseen compartir su tiempo, se constituyan en facilitadoras de cursos de capacitación que les permitan incrementar los ingresos de su hogar y ocupar de manera útil en que permanecen en la institución, como parte de una terapia ocupacional y de crecimiento personal. (ENI, 2017, p.14)

Desde Trabajo Social, también se ofrece apoyo y atención a las necesidades económicas que presentan las familias, así como a las situaciones de crisis familiar; además, se ofrece asesoría y acompañamiento en la coordinación de acciones en otras instituciones. Así mismo, es común en la institución la intervención familiar interdisciplinaria entre Trabajo Social y las docentes, si se detecta alguna necesidad o situación problemática específica que requiera de atención especializada. (ENI, 2016)

Para las madres de estudiantes del tercero y cuarto ciclo (14 – 21 años) se habilita el grupo denominado Familia y comunidad, en el cual se busca brindar un apoyo que les permita afrontar los cambios propios de la etapa de la adolescencia de las y los estudiantes, así como la inserción de los mismos en la comunidad, el proceso de salida de la institución, entre otros temas.

En lo que respecta al servicio de Psicología, se llevan a cabo intervenciones individuales y grupales con las familias, en las que se abordan asuntos de índole terapéutico.

De manera general, en los objetivos del área académica se destaca el promover la participación activa de padres, madres y otros familiares y encargados legales de estudiantes incluidos en el proceso educativo. A dicho objetivo responde

la denominada semana de integración familiar, en la cual todos los días se llevan a cabo actividades en las que participa el personal de la institución, estudiantes, padres, madres y personas encargadas.

5.3. Centro nacional de enseñanza especial Fernando Centeno Güell

A continuación, al igual que en el apartado anterior se colocan las principales características de la Escuela Centeno Güell.

5.3.1. Breve reseña histórica.

Su fundador fue el Dr. Fernando Centeno Güell, el cual nació en San José de Costa Rica el 2 de diciembre de 1907 y murió en la misma provincia el 15 de setiembre de 1993; proveniente de una familia española asentada en Costa Rica en 1859. Durante 1934 recibió una beca para realizar estudios de investigación pedagógica en España; en este país fue miembro de la Comisión de Enseñanza Especial del niño(a) en Barcelona, maestro en “el Instituto Municipal de Deficientes” de esta misma provincia, y realizó estudios sobre “la enseñanza de niños(as) con deficiencias mentales”. (Benavides, 2001).

La Centeno Güell es la institución pionera de la educación especial en Costa Rica. Según González (2011) en el año 1939 el Dr. Fernando Centeno Güell (mismo año que regresa a Costa Rica) inicia la atención de personas con discapacidad en forma privada.

Para 1940 empieza a funcionar la atención en el edificio La Arena, cerca del Parque Morazán, en donde asistían alrededor de ocho niños con discapacidad cognitiva.

Inicialmente el profesor Fernando Centeno Güell, la maestra Flora Bourillón y los doctores Quirós Madrigal y González Murillo del Hospital Nacional Psiquiátrico, fueron el personal que llevó a cabo las primeras tareas con ocho niños, en una oficina al costado oeste del parque Morazán en San José. La profesora Gladys Odio -quien presentó su tesis en la Escuela Normal sobre el área de retardo mental-se incorporó a la escuela seis meses después. (Campos, 2015, p.15)

Según Campos (2015) el Dr. Fernando Centeno Güell presentó al Poder Ejecutivo, el 16 de mayo de 1940, un proyecto de ley para la creación de una sección

de enseñanza especial del niño, que incluyó un reglamento y un plan pedagógico. El reglamento hizo referencia a los siguientes aspectos, indicados en la tabla 4.

Tabla 4.

Reglamento de la Escuela de Enseñanza Especial (1940)

Tema	Norma
Admisión	<ol style="list-style-type: none"> Niños en edad escolar con “anomalías psíquicas o sensoriales comprobadas y que sean educables” Examen médico-pedagógico
Ciclo y Horario escolar	<ol style="list-style-type: none"> Igual al ciclo escolar regular De 7:30 am a 10:30am. Los lunes, miércoles y viernes asistirían el grupo de niños con “retraso mental”. Martes, jueves y sábados los “disártricos” (sensoriales) Las lecciones tendrían una duración de 35 minutos con un descanso de diez minutos entre una lección y otra.
Secciones	<ol style="list-style-type: none"> Un grupo de niños con “trastorno auditivo o del lenguaje” Otro grupo con “trastornos mentales”
Personal y funciones	<ol style="list-style-type: none"> Un director técnico quien tendría a cargo la Dirección; la educación de los “deficientes sensoriales y de los psíquicos de educabilidad difícil” Una maestra auxiliar quien tendría bajo su cuidado el grupo de niños que se le asigne y cooperará con el director y el médico. Un médico psiquiatra, quien llevará a cabo el examen de ingreso, el examen periódico y referirá al niño en caso de ser necesario al médico cabecera de la familia o al Departamento Sanitario Escolar <p>El personal se reunirá una vez al mes para ver la situación de cada niño.</p>

Tema	Norma
------	-------

Metodología,
 procedimientos Se llevaría a cabo de manera individual para cada niño
 y material

Fuente: Campos, 2015, p.12

Poco tiempo después se traslada a un edificio ubicado en Barrio González, y finalmente, en 1944 ocupa el lugar en el que actualmente se encuentra el centro.

En ese mismo año el Poder Ejecutivo aprueba la ley Constitutiva de la Escuela de Enseñanza Especial de Guadalupe 5347, publicada en La Gaceta el 25 de marzo de 1944, declarándose de interés público la educación de los niños(as) “que sufren de retraso mental o de trastornos auditivos, de la vista o del sistema vocal o de cualquier otro impedimento físico análogo que les impida proseguir con éxito las enseñanzas de la escuela común”. (González, 2011, p.49)

Según Benavides (2001) para llegar a la construcción del centro, Don Fernando Centeno Güell mantuvo conversaciones con Don José Fabio Garnier, en ese entonces director de la Escuela Normal, el Presidente de la República Dr. Rafael Ángel Calderón Guardia, y el Ministro de Educación Luis Demetrio Tinoco, con quienes se gestaron ideas para tomar acciones en pro de las personas con alguna discapacidad del país, y la idea de contar con una institución que atendiera a esta población.

Benavides (2001) establece que entre 1940-1965 fue la etapa pionera de la institución, en donde se reconoce la realidad de la discapacidad a nivel nacional, y se crean servicios especializados, así como infraestructura para la atención de esta población. Entre 1965-1979 se desarrolla una gran expansión de los servicios, asesoría y ayuda internacional. Finalmente, entre 1976-1990 se vive una crisis económica en el país; por lo tanto, no se da la expansión masiva de servicios, como en la etapa anterior, pero se busca consolidar y perfeccionar los existentes.

A continuación, con base en Benavides (2001) se presenta una serie de fechas y hechos importantes para el desarrollo de la Escuela Centeno Güell:

- Para 1944 ya el Centro Nacional de Educación Especial, contaba con personal especializado en el área de educación especial (6 maestras), enfermería y psiquiatría, y se atendía población con necesidades educativas especiales en las áreas de retardo mental, problemas de audición y lenguaje, y deficientes visuales.
- Para el 4 de setiembre de 1945, se realiza la compraventa del inmueble que sería la sede actual de la Institución.
- En 1947 la institución contaba con servicio de buses que trasladaban a los y las estudiantes de las provincias de Cartago, Alajuela, Heredia y San José Centro, costeados por el gobierno municipal de cada una de ellas.
- En ese mismo año la institución había adquirido equipo para realizar audiometrías; además, cada estudiante del departamento de sordos tenía audífono y amplificador de sonido en su aula.
- Para 1958, se construyen las instalaciones del Departamento de Retardo Mental.
- Entre 1958 y 1962 el Ministerio de Obras Públicas y Transporte, durante la Administración Echandi, construye las aulas destinadas a la atención de estudiantes del primer ciclo.
- Entre 1962 y 1966, durante la Administración Orlich, el gobierno construye el salón de actos y la dirección.
- En 1969 después de 28 años consecutivos como director de la escuela, se retira su fundador el Dr. Fernando Centeno Güell.
- Entre el 1975 al 1976 se construyen las aulas de Estimulación temprana y Kindergarden.

Así mismo, el C.N.E.E.F.C.G (2017) proporciona otras fechas y hechos importantes a partir de 1970 hasta la actualidad:

- En 1977 se inicia, en el departamento de deficiencias visuales el programa de integración, actualmente llamado apoyo educativo.
- En 1982 se inaugura la cámara audio métrica, que brinda servicio tanto a los y las estudiantes como a la comunidad.

- Durante 1999, debido al crecimiento de la institución y a la existencia de infraestructura inadecuada, se gesta, gracias a la Primera Dama de la República la Sra. Lorena Clare, un proyecto de construcción y reconstrucción de la infraestructura de la institución.
- Entre el 2001-2003 se inauguró el edificio de “Deficientes Visuales y Ciegos” y el edificio de Audición y Lenguaje; en “el Dpto. de Retardo Mental” se construyó la cocina, el área administrativa, baños y tres aulas.
- En el 2005 se inicia la construcción de la piscina terapéutica y el gimnasio de psicomotricidad.
- Por último, durante el 2011 se elabora, con el apoyo del Patrimonio Nacional, los planos de reconstrucción de la “Casona”.

5.3.2. Descripción general.

La Escuela Centeno Güell es un centro especializado en la atención de estudiantes con diferentes tipos de discapacidad: cognitiva, retos múltiples, problemas emocionales y de conducta, sordera bilateral, neurosensorial, baja visión y discapacidad múltiple.

Es una escuela de carácter público que pertenece a la Dirección Regional de Educación San José - Norte, y su dependencia jerárquica es la supervisión escolar del Circuito 01 de Goicoechea.

Está ubicada en Guadalupe de Goicoechea, en la provincia de San José. Según González (2011) atiende a toda la población de la provincia, recibiendo así estudiantes que viajan desde ciudades de más de 30km de distancia.

La misión de la escuela es ser un:

Centro de educación eficiente, eficaz, y comprometido con la comunidad educativa, con un equipo de trabajo colaborativo que ofrece apoyos técnicos, tecnológicos y pedagógicos para la inclusión del estudiante en la sociedad dentro del área de influencia geográfica. (C.N.E.E.F.C.G, 2017 p.12)

Es necesario destacar dentro de la misión, los servicios de apoyos técnicos, tecnológicos y pedagógicos, los cuales permiten vislumbrar el nuevo carácter de educación especial acogida por el MEP, en donde se hace referencia a un sistema

de apoyos o servicios a disposición del o la estudiante de carácter temporal o permanente.

Por otra parte, la institución establece como visión:

C.N.E.E.F.C.G aspira a ser una institución con tendencia inclusiva e innovadora que ofrece servicios de calidad para atender la diversidad, con un personal comprometido y actualizado que promueva la participación plena de la comunidad educativa en la sociedad. (C.N.E.E.F.C.G, 2017 p.12)

Para poder cumplir con la misión y la visión se han establecido cuatro objetivos generales institucionales:

- Brindar una atención educativa integral, de calidad, al estudiantado con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad, de manera que cada uno cuente con los apoyos requeridos para desempeñarse en su entorno.
- Incorporar en la atención educativa que se brinda a los estudiantes, lineamientos generales contemplados en el nuevo paradigma de la discapacidad en donde la igualdad, la equiparación de oportunidades y la atención a la diversidad sea un norte a seguir.
- Emplear mecanismos de coordinación interdepartamental e interinstitucional que fomenten el trabajo en equipo y la adecuada utilización de recursos, con el fin único de brindar a la población atendida mayor cantidad y calidad de apoyos.
- Establecer en todo el ámbito de acción, lineamientos y estrategias que le permitan a la institución como centro pionero en la educación especial, ser centro modelo a nivel nacional e internacional. (C.N.E.E.F.C.G, 2017, p.18)

Los objetivos antes descritos toman en cuenta, no solo el ámbito académico al incentivar la educación integral y diversificada, sino también se interesan por impactar la gestión institucional desde su coordinación, acciones, lineamientos, y estrategias.

Los diferentes servicios que esta institución brinda, están dirigidos a personas con discapacidad cuyas edades van desde los tres meses de nacidas, hasta

los 22 años. Según el C.N.E.E.F.C.G (2017) la institución se caracteriza por atender diversas discapacidades, entre ellas:

- Discapacidad cognitiva
- Retos múltiples
- Problemas emocionales y de conducta
- Sordera bilateral
- Neurosensorial
- Baja visión
- Discapacidad múltiple.

Según C.N.E.E.F.C.G (2017) se cuenta con un total de 322 estudiantes matriculados, los cuales están distribuidos en los tres departamentos que tiene la escuela. De manera que: 48 estudiantes se encuentran en el Departamento de Audición y Lenguaje; 55 en el Departamento de Deficientes Visuales; y 219 en el Departamento de Retardo Mental.⁹

La tabla 5, contiene el total de población por departamento y el número de secciones que asumen las y los diferentes profesionales docentes.

Tabla no. 5.

Matricula total de estudiantes de la Escuela Centeno Güell por tipo de departamento

Tipo de departamento	Total	Número de Secciones
Audición y Lenguaje	48	8
Deficientes Visuales	55	6
Retardo Mental	216	33
Total	322	47

Fuente: Elaboración Propia con base en C.N.E.E.F.C.G (2017) en página 19

⁹ Es el nombre asignado por la institución al departamento.

En lo que respecta a la distribución de los grupos, la Escuela Centeno Güell mantiene una organización por niveles en el Departamento de “Retardo Mental” y el Departamento de Deficientes Visuales. Sin embargo, en el Departamento de Audición y Lenguaje se organizan por medio de grados escolares, desde primer grado hasta noveno; sin embargo, cuando los y las estudiantes de este departamento llegan a la edad de 15 años, se ubican en un pre vocacional. Tales aspectos se identifican en la tabla 6.

Tabla 6

Estructura de enseñanza según departamentos de la Escuela Centeno Güell

Departamento	Estructura de Enseñanza
Departamento de Retardo Mental	<ol style="list-style-type: none"> 1. Educación Preescolar 2. Ciclo Materno <ol style="list-style-type: none"> 2.1. Maternal 2.2. Interactivo I 2.3. Interactivo II 3. I Ciclo 4. II Ciclo 5. III Ciclo 6. IV Ciclos
Departamento de Deficientes Visuales	<ol style="list-style-type: none"> 1. Educación Preescolar 2. Ciclo Materno <ol style="list-style-type: none"> 2.1. Maternal 2.2. Interactivo I 2.3. Interactivo II 3. I Ciclo 4. II Ciclo 5. III Ciclo 6. IV Ciclos

Departamento	Estructura de Enseñanza
Departamento de Audición y Lenguaje	1. Primero
	2. Segundo
	3. Tercero
	4. Cuarto
	5. Quito
	6. Sexto
	7. Séptimo
	8. Octavo
	9. Noveno
	10. Pre vocacional

Fuente: Elaboración Propia con base en C.N.E.E.F.C.G (2017)

5.3.3. Estructura organizacional y servicios.

Según el C.N.E.E.F.C.G (2017) la institución atiende a la población con condición de discapacidad de diferentes regiones utilizando el Plan de estudios para Centros de Enseñanza Especial del año 2000. Se establecen tres departamentos para la atención según la discapacidad de los y las estudiantes:

- Departamento de Retardo Mental.
- Departamento de Audición y Lenguaje.
- Departamento Deficientes Visuales.

Así mismo, se establece un cuarto Departamento de área administrativa y servicios de apoyo.

El personal de la Escuela Centeno Güell se divide en dos áreas: la administrativa y técnico docente. En cuanto al área administrativa, se cuenta con un equipo de 67 personas, entre ellas agentes de seguridad, asistentes de aula, comedor escolar, mantenimiento, oficinistas, etc. En el cuadro 1 se presenta la cantidad de personal por área administrativa.

Cuadro 1.

Cantidad de personas profesional que laboran en el área administrativa

Personal administrativo	Cantidad de personas funcionarias
Agente de Seguridad	6
Asistente de aula	42
Comedor Escolar	4
Direcciones	2
Mantenimiento	2
Oficinistas	5
Técnica en manejo de máquinas Braille	1
Apoyo administrativo por reubicación laboral por salud	5
Total del personal administrativo	67 personas funcionarias

Fuente: Elaboración propia con base en C.N.E.E.F.C.G (2017) en página 22.

En el área técnica docente, hay un total de 104 personas; entre ellas se encuentran profesionales en artes plásticas, audiología, docentes, bibliotecología, educación física, música, nutrición, trabajo social, etc. En el cuadro 2 se muestra la cantidad de profesionales por áreas que laboran en la institución.

Cuadro 2

Cantidad de personas profesionales que laboran en el área técnico docente

Personal Técnico Docente	Cantidad de Personas Funcionarias
Artes Plásticas	10
Audiología	1
Biblioteca	1
Docentes Discapacidad Múltiple	3
Docentes Deficiencias Visuales	6

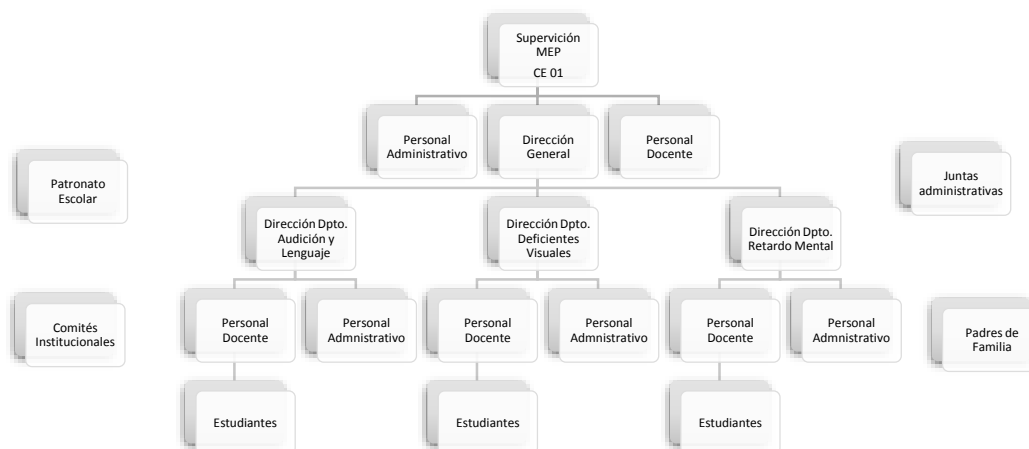
Personal Técnico Docente	Cantidad de Personas Funcionarias
Docente Audición y Lenguaje	12
Doc. Retardo Mental	33
Educación Física	3
Enfermería	1
Auxiliar de Enfermería	1
Nutrición	1
Música	3
Odontología	3
Orientación	1
Problemas Emocionales y de Conducta	5
Psicología	2
Servicio apoyo itinerante en DV	3
Terapia de Lenguaje	8
Terapia Física	4
Terapia Ocupacional	1
Trabajo Social	2
Educación para el Hogar	3
Total de personas funcionarias del área técnica docente	104 personas funcionarias

Fuente: Elaboración Propia con base en C.N.E.E.F.C.G (2017) en página 22

Al considerar estas dos áreas, el total de la población que labora en esta institución es de 171 personas. Según el C.N.E.E.F.C.G (2017) toda esta estructura técnico administrativa está a cargo de la directora general, pero también cuenta con el apoyo técnico de las direcciones del Departamento de Retardo Mental, Departamento de Audición y Lenguaje y el Departamento de Deficientes Visuales; sin embargo, actualmente están vacantes las plazas de dirección de los dos últimos. Estos aspectos se visualizan en el organigrama de la institución, colocado como figura 1:

Figura 1

Organigrama de la Escuela Centeno Güell



Fuente: (C.N.E.E.F.C.G, 2017 p. 20)

Además de lo presentado en el organigrama anterior, existe un coordinador o coordinadora por nivel que forman a su vez el comité técnico asesor, el cual tiene entre sus funciones la inclusión de los y las estudiantes a la institución. Así mismo el C.N.E.E.F.C.G (2017) establece diferentes equipos institucionales que fomentan el trabajo colaborativo, entre ellos se encuentran:

- Equipo de la calidad de la educación
- Comité de apoyo educativo
- Comité evaluación de los aprendizajes
- Equipo apoyo a las familias
- Equipo bandera azul
- Equipo de nutrición
- Equipo prevención de riesgos y emergencias
- Equipo convivir
- Equipo salud ocupacional
- Equipo de infraestructura
- Equipo biblioteca

La institución cuenta con el apoyo de entidades externas que facilitan recursos. El C.N.E.E.F.C.G (2017) establece que entre ellas se encuentran: la junta administrativa, el patronato escolar, el comedor escolar (DANEA), la beca transporte (MEP), FONABE, IMAS, la Junta Protección Social, y la Municipalidad de Goicochea.

Finalmente, este centro educativo cuenta con una serie de servicios de apoyo y materias complementarias que facilitan la atención integral del o la

estudiante que se encuentra matriculado en la institución, entre ellos, de acuerdo con Gonzáles (2011), se encuentran:

- Artes plásticas
- Audiología
- Orientación
- Biblioteca
- Enfermería
- Psicología
- Comedor escolar
- Estimulación
- Servicio de apoyo itinerante
- Educación física
- Nutrición
- Sordoceguera
- Música
- Odontología
- Problemas emocionales y de conducta
- Terapia de lenguaje
- Terapia Física
- Terapia Ocupacional
- Trabajo Social

5.3.4. Fundamentos y enfoques que guían el quehacer institucional.

Se identifican en el Plan anual de trabajo del centro educativo dos elementos que nutren el quehacer institucional y profesional: en primer lugar, se fundamentan en las diferentes declaraciones, leyes, reglamentos y normativas que competen al ámbito educativo, y que son de interés público; y, en segundo lugar, se guían por una serie de valores institucionales que deben orientar las relaciones entre el personal, las personas estudiantes y las familias.

Con respecto a las declaraciones, leyes, reglamentos y normativas orientadoras del accionar institucional, se encuentran: el Plan Nacional de Desarrollo 2015-2018, la Política educativa hacia el siglo XXI, y la Ley 7600.

La Escuela Centeno Güell dentro del Plan Nacional de Desarrollo 2015-2018, se fundamenta en los elementos específicos del área educativa, en donde se propicia una educación equitativa y de calidad, que forme personas integralmente, y la cual contribuya al desarrollo del país.

Desde la institución se espera que haya una cobertura educacional a la primera infancia, y jóvenes en edad preescolar y secundaria, formados para la inserción en el sector productivo, lo cual incentive la accesibilidad al empleo y la existencia de personas calificadas de acuerdo a las demandas del mercado.

Por otro lado, se establece que deben atender a estudiantes provenientes de zonas de menor desarrollo, y otorgar becas a estos de manera que se logre ser un centro educativo respetuoso, solidario e inclusivo, con una educación para la vida,

que fomente creatividad e innovación, potenciando así el desarrollo humano. (CNEEF CG, 2017)

El Plan Nacional de Desarrollo, también establece que el eje de calidad dentro del centro debe ir mediado por una educación integral de las personas, que trascienda cualquier valor meramente utilitario; que responsabiliza a todos y todas del proceso de formación; que debe estar centrada en la persona estudiante como sujeto activo y responsable de los procesos de enseñanza y aprendizaje; y que la calidad y relevancia de la educación dependa de quienes cumplen las tareas como personas docentes y administrativas. (CNEEF CG, 2017)

Con respecto a la Política educativa hacia el siglo XXI, el centro educativo (2017) rescata el objetivo de la misma de convertir la educación en el eje del desarrollo sostenible, al cerrar las brechas existentes entre la calidad de educación que reciben los estudiantes de las áreas urbanas y rurales, y eliminar la diferenciación entre estas.

Así mismo, esta institución se basa en el fin de la educación costarricense, el cual es estimular el desarrollo de la solidaridad y la comprensión humana, formar personas ciudadanas para una democracia.

Por último, la Escuela Centeno Güell se fundamenta en la Ley 7600, ya desarrollada en el capítulo sobre Marco Jurídico de la presente investigación, la cual establece el desarrollo integral de la población con discapacidad, en igualdad de condiciones de calidad, oportunidad, derechos y deberes que el resto de las personas.

De la misma forma, señala que el Estado, y las instituciones de educación pertenecientes a él, deben garantizar la educación a las personas, independientemente de su discapacidad, desde la estimulación temprana hasta la educación superior.

En lo que concierne a los valores institucionales que guían las acciones y relaciones de los diferentes actores, estos se rescatan en la tabla 7.

Tabla 7.

Valores institucionales de la Escuela Centeno Güell

Valores	Acciones
Honestidad	<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecemos lo que podemos cumplir y nos esmeramos en cumplirlo - Actuamos con exactitud y puntualidad, no dejamos los resultados al azar. - Honramos y defendemos la propiedad de los demás. - Nos comportamos con integridad de manera coherente. - Somos auténticos en lo que hacemos, tenemos una sola cara. - Obramos con un sentido consiente de la justicia, respetamos la verdad. - No nos aprovechamos de la inocencia o la ignorancia de los demás.
Responsabilidad	<ul style="list-style-type: none"> - Asumimos la obligación de responder por lo que hacemos o dejamos de hacer - Ponemos cuidado y atención especial en nuestras decisiones, damos la cara por nuestros actos y sus consecuencias - Es un compromiso esencial con los demás y con nosotros mismos, no eludimos ni olvidamos nuestras deudas. - Somos previsivos, planificamos y nos esforzamos para trabajar con orden - Reconocemos nuestros errores al tiempo que buscamos corregirlos
Comunicación	<ul style="list-style-type: none"> - Nos esforzamos más en escuchar lo que tratan de decirnos, si no entendemos preguntamos - Buscamos verificar que nos estamos explicando correctamente. - No damos nada por obvio, no suponemos. - Evitamos etiquetar a nuestros interlocutores o sus mensajes

Valores	Acciones
	<ul style="list-style-type: none"> - Evitamos los juicios - No consentimos chismes ni rumores - Si no nos llega la información la buscamos - No nos callamos cuando tenemos algo que decir - No dejamos pasar las oportunidades de mejorar.
Sinceridad:	<ul style="list-style-type: none"> - Nos expresamos con libertad, sin fingir o disimular. - Creemos en la veracidad como base para poder construir confianza. - Decimos lo que pensamos sin perjudicar a los demás - Tratamos a los demás con franqueza, la sinceridad es reflejo del aprecio por nuestros compañeros de equipo.
Respeto	<ul style="list-style-type: none"> - No menospreciamos a los demás ni sus opiniones - Cuando actuamos tenemos consideración y deferencia con los sentimientos de los demás, apreciamos a quienes nos rodean - Nos esforzamos por comprender de manera empática sus puntos de vista y situaciones particulares - No atropellamos a los demás al interactuar, no insultamos ni maltratamos, no agredimos ni física ni verbalmente a nadie - Tratamos a las personas con dignidad.
Compañerismo	<ul style="list-style-type: none"> - El éxito de nuestra organización lo construimos juntos, el trabajo en equipo requiere de coraje individual - Los compañeros que valoran este principio no aluden hacer equipo con los miembros con quienes tienen menos afinidad - El mejor resultado es producto de que todos en el equipo hagan lo mejor para sí mismos y para el grupo

Valores	Acciones
Solidaridad	<ul style="list-style-type: none"> - No significa solo dar una ayuda si no comprometerse y compartir la situación de aquel con quien me hago solidario - Brindar apoyo al necesitado, supone ayudar sin recibir nada a cambio, aunque nadie se entere, sin esperar reciprocidad. - Es la adhesión a principios comunes e implica compartir por ellos beneficios y riesgos.
Tolerancia	<ul style="list-style-type: none"> - Aceptamos con respeto las opiniones contrarias a las nuestras - No descalificamos a las personas que tienen puntos de vista que no compartimos, las aceptemos con respeto genuino por el individuo, aunque nos entendamos - Supone conocer y aceptar al otro - Elegimos ser tolerantes por convicción, tolerancia implica voluntad y madurez
Aprendizaje	<ul style="list-style-type: none"> - Creemos en el mejoramiento continuo nutrido con la experiencia diaria - Creemos en la autoridad que confiere el conocimiento, el estudio y la experiencia, por ello nos capacitamos y actualizamos de manera permanente y sistematizada - Entendemos el aprendizaje como un proceso práctico de aplicación de ajustes y cambios en el comportamiento, como un ejercicio del conocimiento teórico
Superación	<ul style="list-style-type: none"> - Tenemos el compromiso de mejorar cada día lo que hacemos, aunque sea una pequeña parte y no la totalidad - Es nuestra capacidad o deseo de vencer obstáculos o dificultades, esto nos motiva, los retos nos inspiran - Nos sentimos realizados como personas con el esfuerzo asumido de manera consiente, porque en ello vemos nuestro potencial.

Fuente: Elaboración propia con base en C.N.E.E.F.C.G (2017) en páginas 13-17

5.3.5. Identificación de la población sujeto de estudio dentro de la institución.

De igual manera que con la ENI, es necesario describir la cantidad y ubicación dentro de las instalaciones de la institución, a las mujeres con hijos e hijas con discapacidad que son atendidas por la Escuela Centeno Güell, así como los servicios a los que pueden acceder y las condiciones o reglas que deben cumplir.

Es necesario mencionar que no se cuenta con un dato exacto de la cantidad de mujeres madres que la institución atiende, sin embargo, se puede dar un aproximado de estas por la cantidad de estudiantes matriculados en la Escuela Centeno Güell, los cuales son 322. De ahí se estima que la cantidad de madres ronda entre las 300 y 322.

Con respecto a la ubicación de las mujeres dentro de la institución, ellas cuentan con un espacio llamado “Mi Segundo Hogar”; este es un espacio cerrado y equipado con diferentes electrodomésticos, mesas y sillas. Esta fue una iniciativa de los servicios de Trabajo Social, Psicología, Terapia Ocupacional y Física, para que las madres pudieran estar más cómodas, refugiadas de los distintos cambios climáticos, y especialmente para que aquellas que se trasladan desde zonas más lejanas, pudieran esperar a sus hijos e hijas desde un lugar más acogedor.

En relación con las normas que las mujeres deben seguir, se encuentra un protocolo de uso para estar en este espacio llamado “Mi Segundo Hogar”. A diferencia de ENI, no se establecen reglas de vestimenta para entrar en la institución; así mismo, no se demanda a las mujeres quedarse en el lugar, excepto cuando se brinda el servicio de estimulación temprana, en el cual es requisito que haya una persona acompañante del o la estudiante.

Entre los servicios dirigidos específicamente a las familias de las y los estudiantes se encuentran:

- los servicios sociales como Trabajo Social, Psicología y Orientación, los cuales realizan atención diferenciada desde la prevención, orientación individual y familiar, atención en crisis, intervención con familias y grupos terapéuticos familiares;

- los servicios de salud, como lo es Odontología, el cual brinda atención a las madres o las personas acompañantes de los y las estudiantes y a estos últimos;
- los servicios del área administrativa, donde se realizan matriculas, constancias y traslados que solicitan las familias.

Por otro lado, también se puede ver reflejada la participación y atención de las familias dentro de los objetivos del Plan anual de trabajo del centro educativo (2017), en el cual se resalta en el Eje 1 “identidad e innovación” el objetivo de potenciar la innovación al habilitar espacios para espera y capacitación, además de programas de alfabetización y de enseñanza de lescos dirigidos a familias.

Así mismo, en el Eje 3 “espacios para vivir y compartir” se establece en las acciones del objetivo 1: realizar dos reuniones o convivios en donde participe el personal docente y administrativo, padres y madres de familia, y miembros de la junta de educación. Además, se instaure un comité de convivencia como encargado institucional de gestionar las acciones que promuevan la incorporación activa de los padres y madres de familia al quehacer institucional. (C.N.E.E.F.C.G, 2017)

De esta forma, se puede afirmar que dentro de las acciones de los ejes que enfatiza este Plan anual de trabajo, se retoma como un punto esencial la participación activa de las familias, tanto en la formación y en la convivencia, como en la responsabilidad de la formación y crecimiento de las y los estudiantes.

Se establece en el Eje 7 “Acceso y Equidad” el programa de asistencia social dirigido a las familias, para que cuenten con una educación equitativa; sin embargo, se les solicita a las familias o personas encargadas cumplir con la asistencia regular de la persona menor de edad a la escuela, debido a que el monto económico de la beca puede bajar o ser retirado si se dan ausencias.

Teniendo claro los marcos y contextos hasta ahora desarrollados, se procede a vincular los mismos con los resultados obtenidos mediante las diferentes entrevistas realizadas, lo cual se coloca en el siguiente capítulo de análisis de resultados.

Capítulo VI: Análisis de resultados

En este capítulo se presenta el análisis de los resultados obtenidos mediante el trabajo de campo de esta investigación, el cual consistió, como ya se mencionó en la estrategia metodológica, en la aplicación de 20 entrevistas semiestructuradas a mujeres con hijos e hijas con discapacidad y 17 al personal de la ENI y la Escuela Centeno Güell.

Para lograr dicho análisis, se contrastan las respuestas de las entrevistas con el marco teórico, jurídico – político y contexto institucional previamente trabajados; de manera que se logra presentar una visión desde la realidad particular de las mujeres en relación con las leyes tendenciales o universales que influyen directamente en las situaciones singulares de estas personas.

Si bien todos los resultados se encuentran íntimamente ligados, para una presentación más organizada y sistemática de la información, se divide el presente capítulo en 5 sub categorías por ejes temáticos: conformación y dinámica de las familias, condiciones socioeconómicas de las familias y acceso a la asistencia social, discapacidad, maternidad, y atención institucional de las escuelas e impacto en el ejercicio de la maternidad. Además, en un último apartado se coloca un balance general que busca establecer las relaciones correspondientes entre los resultados de las diferentes subcategorías.

De manera que, primeramente, se procede a la caracterización de las familias de las mujeres entrevistadas, y al análisis de las relaciones existentes dentro de las mismas, lo cual se coloca en el siguiente apartado.

6.1. Conformación y dinámica de las familias

En el presente apartado se recupera la información aportada por las mujeres, y por profesionales entrevistados (as) con relación a la conformación y dinámica de las familias. Para ello se plantean cuatro sub apartados: caracterización de las mujeres, caracterización de sus familias, dinámica familiar en relación al cuidado y la crianza, y factores de riesgo presentes en las familias.

6.1.1. Caracterización de las mujeres madres.

Es necesario, en primer lugar, establecer la caracterización de las mujeres sujetos de investigación para identificar el perfil demográfico y socioeconómico de

las mismas, por lo tanto, en este subapartado se detallan aspectos relacionados con la edad, nacionalidad, estado civil, escolaridad, ocupación y salud de las mismas. (Ver anexo no. 7)

En relación con la edad de las mujeres, se identifica un rango de edad entre 29 y 54 años; en la tabla 8 se visualizan la cantidad de mujeres según rangos específicos de edad.

Tabla 8

Cantidad de mujeres entrevistadas según rangos de edad

Rango de edades	No. Mujeres
Igual o menor de 29 años	2
Igual a 30 y menor a 40 años	10
Igual a 40 y menor a 50 años	7
Igual a 50 y menor a 54 años	1
Total de mujeres	20

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

Otra de las características presentes en las mujeres, es que la mayoría son de origen costarricense, solo 4 de ellas son nicaragüenses. En relación con esto, la mayoría de las personas profesionales mencionan que, además de contar con un pequeño grupo de esta nacionalidad, también convergen otras personas colombianas y chinas.

Conforme a lo descrito anteriormente, en la entrevista a la persona profesional no.10 se rescata un reto específico de las mujeres extranjeras y sus hijos e hijas, los cuales son incluidos en la institución en una edad avanzada, debido a que generalmente en sus países de origen nunca fueron escolarizados en un sistema de educación especial, y se ubican en grupos de estudiantes que han estado en la institución desde la infancia en programas de estimulación temprana, por lo que estos últimos, cuentan con un mayor desarrollo de sus capacidades, aspecto que pone en desventaja a hijos e hijas de personas extranjeras.

De este modo, se puede visualizar un desafío específico al cual se enfrentan las mujeres de otras nacionalidades, donde la vivencia de la maternidad está mediada, además del reto educativo mencionado, por las circunstancias particulares que experimentan las personas migrantes en este país, por ejemplo: la discriminación, la lejanía familiar, la adaptación cultural, entre otros elementos.

Jiménez (2009) profundiza algunas de estas circunstancias que transversalizan las condiciones de las personas migrantes del país, entre ellas: que se enfrentan a trabajos con baja remuneración, precariedad y desprestigio social; que en Costa Rica la mayoría de asentamientos caracterizados por condiciones empobrecidas, son habitados por una importante cantidad de nicaragüenses; que en los imaginarios sociales costarricenses, estas poblaciones suelen ser vistas como la principal causa de delitos y crimines, por lo que pueden sufrir la humillación de ser señalados con desconfianza y sospecha; y finalmente, que “en Costa Rica, en algunas poblaciones inmigrantes y refugiados han denunciado ser víctimas de discriminación educativa, sanitaria, laboral y residencial.”(p.70)

En cuanto al estado civil, 13 de las mujeres aseguran estar sin pareja, ya sea porque se encuentran solteras (8 mujeres), separadas (3 mujeres), divorciadas (1 mujer), o por la muerte de su pareja (1 mujer); sin embargo, dentro de este grupo, una mujer asegura tener una relación inconstante con su pareja, debido a problemas de alcoholismo, por lo que en este momento no vive con ella, aspecto que se refleja en la conformación familiar. De este modo, solo 7 de las mujeres son casadas (5 mujeres) o en unión libre (2 mujeres).

Se puede identificar que la mayoría de las mujeres se encuentra criando y cuidando a la persona con discapacidad sin el acompañamiento cotidiano del padre, debido a que el mismo no se encuentra dentro del hogar, por separación o divorcio. Lo anterior responde a que, dentro de una sociedad patriarcal y capitalista, la lógica familiar ante estas circunstancias, es que se le transfiera a las madres, de forma “natural”, el cuidado y crianza de sus hijos e hijas, mientras que, para el hombre, su responsabilidad está ligada con seguir trabajando para poder proveer económicamente a las personas menores de edad, responsabilidad que generalmente no se cumple.

Con respecto al nivel educativo, se presenta una baja escolaridad en la mayoría de mujeres, se detalla la información en el cuadro 3.

Cuadro 3

Nivel educativo de las mujeres entrevistadas

Nivel educativo	No. Mujeres
Primaria incompleta	3
Primaria completa	5
Secundaria incompleta	9
Universidad incompleta	2
Diplomados	1
Total de mujeres	20

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

Se identifica en la mayoría de las entrevistas realizadas a las personas profesionales, que desde su perspectiva, el analfabetismo y la baja escolaridad están muy presentes en la población de madres de las escuelas objeto de estudio, aspecto que se desarrollará más adelante, en el apartado de factores de riesgo.

Este factor podría mediar la forma en que se ejerce la maternidad, debido a que el acceso desigual a los recursos de información y conocimiento que se presentan en la población de mujeres, limita sus posibilidades para comprender y asimilar la condición de discapacidad de sus hijos e hijas, y poderla transmitir a sus familiares. Así mismo, también se ve limitado el proceso de empoderamiento que posean las mismas para demandar y exigir sus derechos, y los de sus hijos e hijas con discapacidad.

En cuanto al aspecto de ocupación, el mismo se retoma más adelante en la categoría de condiciones socioeconómicas; sin embargo, se puede mencionar en primera instancia, que la mayoría de las mujeres se dedican exclusivamente a la administración del hogar y cuidado de sus hijos e hijas; a pesar de esto, se identifican 3 mujeres que además de realizar esta labor, invierten tiempo ocasional en

desempeñarse en un trabajo informal, como por ejemplo: venta de artículos por catálogo, venta de alimentos como “patí” caribeño, o pasteles, entre otros. Solo una mujer afirma tener un trabajo formal como cajera los fines de semana.

Con respecto al estado de salud, la mayoría de mujeres señalaron contar con alguna enfermedad, malestar o dolencia; solamente tres mujeres indicaron tener un buen estado de salud. En la tabla 9 se detallan, las enfermedades mencionadas por las mujeres en las entrevistas, las cuales fueron clasificadas con base en lo establecido por la Organización Mundial de Salud (OMS) (2017).

Tabla 9
Clasificación de enfermedades que viven las mujeres entrevistadas y cantidad de veces mencionadas

Clasificación de las enfermedades según OMS (2017)	Enfermedades mencionadas por las mujeres	No. de veces mencionadas
Trastornos mentales y del comportamiento	Cuadros de ansiedad, cuadros depresivo, estrés	7
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	Obesidad, tiroides, diabetes	5
Enfermedades del aparato muscular y esquelético	Túnel Carpal, problemas del nervio asiático, dolor de espalda	3
Enfermedades del aparato digestivo	Colitis, gastritis	2
Enfermedades del sistema nervioso	Migraña, trastornos del sueño	2
Enfermedades del aparato respiratorio	Asma, rinitis	2
Enfermedades del aparato circulatorio	Presión alta	1
Enfermedades del ojo	Problemas en la vista	1

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

De las mujeres que exteriorizaron algún problema de salud, la mayoría de ellas colocan el estrés, la ansiedad y la depresión, lo cual podría estar relacionado con las altas dificultades a las cuales se enfrentan a nivel social, económico y en relación con el cuidado de sus hijos e hijas.

Así mismo, algunas personas profesionales mencionaron que en la mayoría de las mujeres la salud está condicionada a la edad de las mismas, por lo tanto, las que son más jóvenes se perciben más saludables, por el contrario, las mujeres más longevas presentan diversos problemas de salud.

Con respecto a estos problemas en la salud que experimentan las mujeres, la mayoría de las personas profesionales visualizan a las mismas muy agotadas emocional y psicológicamente. Según estas, algunos de los factores que influyen en la salud de las mujeres son: la forma inadecuada de asumir la discapacidad de su hijo o hija, debido a que no hay un proceso de aceptación oportuno; el agotamiento producido por la cantidad de años transitados en la institución y la dinámica de la misma; o el poco apoyo que reciben en el cuidado y crianza de la persona con discapacidad.

En concordancia con estos factores, también se vislumbra el peso que reciben las mujeres por el simbolismo mujer = madre, el cual genera grandes contradicciones en estas sobre cómo llevar su vida y la de las personas con discapacidad, priorizando (por mandato social) la abnegación, entrega, sufrimiento, e incluso acciones que impacten su propia salud, debido a que tales actitudes parecen ser retribuidas y aprobadas por la sociedad patriarcal, en frases como: “qué mamá más buena”, “es una excelente madre”, “ella hace todo por sus hijos”, entre otras expresiones.

Así mismo, la mayoría de profesionales mencionó como el mayor problema de salud, los trastornos mentales y del comportamiento (estrés, depresión y ansiedad), los cuales también son los más mencionados por las mujeres en las entrevistas. Tales problemas de salud pueden estar relacionados con el ritmo de vida que llevan ellas desde el nacimiento de su hijo o hija con discapacidad, en donde todo su esfuerzo y dedicación gira alrededor de los mismos y a los procesos

de educación que se desarrollan en la escuela, por lo que priorizar su salud no es una opción.

El segundo problema de salud más mencionado por las personas profesionales, son las lesiones físicas en las mujeres¹⁰, esto debido a que la condición de sus hijos o hijas demanda de ellas un esfuerzo físico para levantar o trasladar a la persona con discapacidad; además, se ven expuestas a controlar situaciones de crisis de la persona menor de edad, en donde pueden recibir golpes, tal como indica una de las profesionales:

(...) papás lesionados porque tal vez sus mismos hijos los han lesionado, porque tal vez, hay chicos que hay que estar levantándolos del suelo, entonces los papás con la espalda lesionada... ese tipo de cosas, uno ve situaciones de situaciones... chicos que tal vez en la casa se ponen agresivos... trabajamos con población con autismo verdad... entonces son chicos que tienen crisis conductuales o crisis de agresividad, entonces hay papás que son agredidos por sus propios hijos (Profesional no.4, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017).

En algunos relatos de las personas profesionales se destaca una preocupación por la falta de autocuidado de las mujeres, que de forma directa e indirecta les afecta la salud, debido a que se descuidan a sí mismas. Al respecto, una profesional menciona:

(...) el problema de salud es clásico, si bien es cierto, no hay muchas mamás con problemas de salud serios, hay un problema de autocuidado muy importante, entonces usted llega y les dice: “¿cuándo fue la última vez que se hicieron un Papanicolau?, y que va ... este y “¿cuándo fueron a tomarse el azúcar y la presión?” verdad, y no ... hasta que no les dé un “yeyo” no se cuidan, pero hay una tendencia muy fuerte a negarse a sí mismas en pro de la familia, y es que tiene un mandato muy fuerte, el niño demanda casi que...ya te digo... el 100% del tiempo, pero lo que pueden “arañarle” a ese 100% es para cuidar al resto del núcleo familiar, entonces dentro de ese

¹⁰ Es necesario mencionar que las personas profesionales hacen mención al término de “papás” para referirse a las mamás y a los papás de las personas con discapacidad, sin embargo, en la mayoría de los casos, son las mujeres quienes se encuentran más ligadas al ámbito institucional.

sentido lo que queda para ellas, es mínimo. (Profesional No.7, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

En concordancia con esto, las mujeres se encuentran en una constante lucha por cumplir el “código ideal de maternidad”, para ello, en su ejercicio de la maternidad, se encuentran forzadas a omitir sus propios cuidados en favor del cuidado de sus hijos e hijas con discapacidad y el resto de las familias, aspecto que, para Fernández (2014), implica costes directos y altos en sus vidas, por ejemplo, limitaciones en su salud y en sus proyectos de vida.

Tal cual se estableció en el marco jurídico-político del presente trabajo, la Declaración de los Derechos Humanos (1948) establece que la maternidad debe tener cuidados y asistencia especial, y aunque no se especifica cuál es el apoyo que deben recibir, el Estado, en este caso el costarricense, debe propiciar que las mujeres que ejercen la maternidad de una persona con discapacidad, cuenten con respuestas estatales óptimas y particularizadas para un desarrollo integral y saludable de sus vidas, aspecto que no se ve reflejado en la salud de las mujeres entrevistadas.

De esta forma, la imagen gratificante de ser madre, o la realización femenina por el hecho de ser madre, se ve contrariada por los emergentes problemas de salud, o el poco espacio de autocuidado con el que cuentan las mujeres. De este modo, en el momento en que una actividad o responsabilidad asociada a la maternidad afecta la salud emocional, física y psicológica de las mismas, definitivamente desmiente la afirmación de que la maternidad es, en un simple hecho, “hermosa”. Por lo tanto, es necesario el cuestionarse si la forma en que se ejerce, demanda y fomenta que se viva la maternidad, es de una u otra forma, un aspecto que violenta la calidad de vida de las mujeres madres de personas con discapacidad.

En conclusión, se puede vislumbrar que el perfil de las mujeres está caracterizado por: contar con la responsabilidad casi que exclusiva del cuidado y formación de sus hijos e hijas con discapacidad, debido a que el padre de sus hijos o hijas ha salido del hogar; presentar un nivel de escolaridad bajo, porque la mayoría no cuenta con el bachillerato de colegio; no tener un ingreso económico

propio, ya que son amas de casa; y en cuanto a su salud, se ve perjudicada por la forma de cuidado extenuante, y falta de espacios de autocuidado.

Ante esta descripción del perfil de las mujeres, es necesario esclarecer las principales características asociadas a las familias, lo cual se desarrollará en el siguiente subapartado.

6.1.2. Caracterización de sus familias.

Al identificar los perfiles básicos de las mujeres participantes de la investigación, se vuelve necesario conocer las características de sus familias, específicamente de las personas que conforman estas, por lo que se detalla en este subapartado aspectos referentes a: tipos de familias, número de personas integrantes, edad, nacionalidad, ocupación, escolaridad y salud de estas. (Ver anexo no.8)

En lo que respecta específicamente a cómo están conformadas las familias de las personas con discapacidad, se detalla en la tabla 10, los tipos de familias y el número de integrantes por tipo de familias encontradas.

Tabla 10

Tipos de familias y número de miembros

Tipos de familia	Cantidad de familias	Dos miembros	Tres miembros	Cuatro miembros	Cinco miembros	Seis miembros
Familias Monoparentales	9	3	5	1		
Familias Nucleares	6		3	1	1	1
Familias Monoparentales extensas	4			3	1	
Familias Compuestas	1			1		
Total	20	3	8	6	2	1

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

De las 20 mujeres madres consultadas, 9 de ellas tienen familias monoparentales, que son entendidas como aquellas familias que están integradas por solo uno de los progenitores- en este caso sería la madre- y uno o varios de sus hijos e hijas; dentro de este grupo se identifican 3 familias que solo se integran por la mujer y su hijo o hija con discapacidad, 5 que están integradas por tres personas, y una que cuentan con cuatro personas.

Por otra parte, 6 de las familias son nucleares, debido a que están formadas por los dos progenitores y sus hijos e hijas; de este grupo solo 3 familias cuentan con tres miembros, mamá, papá y el o la estudiante con discapacidad, 1 cuentan con cuatro personas, una familia está integrada por cinco personas, y una más está integrada por 6 personas.

De esta forma, solo 4 familias son monoparentales extensas, es decir, integradas por la mujer, uno o varios hijos o hijas, y parientes pertenecientes a distintas generaciones de la línea materna, como madres, padres o hermanas de las mujeres. De este grupo, 3 familias se integran por cuatro personas, y solo una por cinco personas.

Finalmente, solo una familia es de tipología compuesta, debido a que está integrada por la madre, los dos hijos, y la pareja que no es el padre de estos.

En consonancia con estos resultados, la mayoría de profesionales mencionan que las familias están principalmente formadas por mamá e hijos o hijas, o por abuelas, mamás e hijos o hijas, debido a que los padres generalmente abandonan, o solo están presentes como proveedores, lo anterior se refleja en lo mencionado por una de las profesionales:

Son familias dirigidas en su mayoría por mamás solas, o por mamá y abuelita porque la abuelita le ayudó, el hombre casi siempre se va, o está ausente, o si está es proveedor, son muy muy muy pocos, casi que contados con las manos, las familias que tienen a un hombre como parte del proceso educativo, social, emocional de sus hijos, prácticamente los que hay son proveedores o por pensión alimenticia, que el Estado los obliga a hacerlo, pero no tienen contacto con sus hijos. (Profesional no. 10, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Se puede identificar que, a pesar de que en algunas familias se cuenta con la presencia de madre y padre, son las mujeres las que, se percibe, están más relacionadas con el proceso educativo y con el cuidado de la persona con discapacidad; lo anterior responde a una condición histórica, económica y social, que establece en los hombres y mujeres roles “designados naturalmente”, donde el hombre es la persona que se encarga de llevar el sustento al hogar, y la mujer es la encargada del cuidado y desarrollo de su familia.

Tal como lo señala Jiménez (2008), en la designación dada por los roles de género patriarcal, son las mujeres quienes asumen la atención que requiere la persona con discapacidad, mientras que se da un distanciamiento de los otros miembros, principalmente de los hombres, quienes no asumen este tipo de responsabilidades.

A pesar de esto, no es la familia nuclear (mamá, papá e hijos/hijas) la que predomina en las familias de las mujeres entrevistadas, sino que la mayoría se organizan de forma monoparental o monoparental extensa, lo cual según De Jong (2011), generalmente responde a las transformaciones sociales, políticas y económicas de las últimas décadas, en donde las familias se ven reorganizadas por un divorcio o una separación.

En relación con la nacionalidad de los familiares de las entrevistas, a pesar de que 4 mujeres mencionaron ser nicaragüenses, se identifica que la mayoría de los miembros de las familias son de nacionalidad costarricense, solo una mujer indica que su madre es nicaragüense.

Se reconoce un número de 50 personas en total que conforman el grupo familiar de las mujeres. En la tabla 11 se presenta la distribución de las edades de las personas que integran la totalidad de las familias.

Tabla 11

Edades de miembros de las familias

Rango de edad	No. de familiares
Menores de 18 años	34
Igual a 18 y menores a 40	9
Igual a 40 y menores a 65	5
Igual a 65 y menores a 70	2
Total de personas	50

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

Se puede observar que la mayoría de la población se encuentra en una edad inactiva laboralmente, debido a que 36 personas son menores de edad o personas adultas mayores, por lo que, contrario de trabajar, podrían requerir del cuidado de las mujeres entrevistadas; a su vez, solo 14 personas se encuentran en edad productiva, sin embargo, como se especifica más adelante, no todas estas se encuentran activas.

Araya (2003) indica que la mayoría de las familias que son jefeadas por mujeres, y que además, se encuentran en un etapa de expansión, es decir, que la mayoría de sus integrantes son personas entre los 6 y 17 años, están más expuestas a tener una condición de pobreza, debido a que el mercado laboral es completamente androcéntrico, porque imposibilita que las mujeres puedan contar con un trabajo digno siendo una cuidadora exclusiva, lo cual se desarrollará más adelante en la categoría de condiciones sociales.

En cuanto a la escolaridad de las personas que integran el grupo familiar de las mujeres, se identifica que 33 personas se encuentran cursando aún sus estudios. De estas, 21¹¹ corresponden a estudiantes con discapacidad que están dentro de un sistema de educación especial, de los cuales: 7 cursan primer ciclo, 6 preescolar, 5 tercer ciclo y 3 cursan segundo ciclo.

11 Un aspecto que es necesario aclarar, es que la cantidad numérica de 21 estudiantes con discapacidad responde a que una de las madres tiene gemelos, ambos estudiantes de una de las instituciones investigadas.

Con respecto al nivel académico en que se encuentran los hijos e hijas con discapacidad, se identifica repetidamente en los relatos de las personas profesionales, que las mujeres¹² que tienen a sus hijos e hijas en primer y segundo ciclo, cuentan con más ánimo, grandes expectativas y ganas de trabajar en conjunto con las personas profesionales de las escuelas; sin embargo, aquellas que tienen a las personas menores de edad en tercer o cuarto ciclo, muestran más cansancio y desinterés, hacia el trabajo que la escuela realiza; lo cual se detalla en el siguiente relato:

(...) digamos yo que he trabajado en niveles de tercer y cuarto ciclo que son los papás más viejitos en la institución que tienen ya chicos de tener 10 o 12 años de estar aquí, ya uno se encuentra con papás muy cansados, muy cansados a nivel emocional, porque tal vez entraron con una expectativa a la institución y tal vez el compromiso que tienen sus hijos o los apoyos que ocupan y necesitan, les han empezado a abrir los ojos en cuanto a que los hijos no van a lograr muchas cosas, y que necesitan mucho apoyo, entonces eso va desgastando a papá emocionalmente. (Profesional no. 4, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

De esta forma, se retoma lo mencionado por Araya (2003), sobre que las etapas progresivas de rechazo y aceptación de las condiciones que presentan los hijos e hijas de las mujeres, de ninguna forma puede ser lineal, es decir, que las crisis sean identificadas únicamente en el momento en que se le informa a las familias sobre la condición de discapacidad, sino que, en cada nueva etapa del desarrollo, se generan en las familias nuevos retos y desafíos, nuevas crisis que se intentan superar de acuerdo con los recursos emocionales y materiales, así como con las redes de apoyo con las que cuentan las mujeres.

En este caso, se percibe que las mujeres con hijos e hijas en segundo, tercer y cuarto ciclo, se encuentran desgastadas, cansadas, y de alguna manera, decepcionadas de los procesos que se realizan en la institución, esto debido a que contaban con una expectativa sobre el avance de la persona con discapacidad.

¹² Como se mencionó anteriormente, las personas profesionales hacen mención al término de “papás” para referirse a las mamás y a los papás de las personas con discapacidad.

Así mismo, se identifica que el contexto socioeconómico y relacional en el que se encuentran las mujeres y sus familias, podría limitar la forma en que estas elaboran positiva o negativamente las diferentes crisis que surgen en las diferentes etapas que viven con la persona con discapacidad.

Por otro lado, además de las personas con discapacidad, 12 integrantes de las familias son estudiantes dentro del sistema de educación costarricense: 7 personas se encuentran cursando primaria, 5 secundaria y 1 se encuentran cursando preescolar.

La escolaridad del resto de las personas que integran el grupo familiar de las mujeres, que no se encuentran cursando estudios dentro del sistema educativo formal, porque ya no cuentan con la edad para estar en el mismo, y además son mayores a 5 años, se detalla en el cuadro 4.

Cuadro 4

Nivel educativo de las personas que no estudian y son mayores de 5 años de edad

Nivel educativo	No. de familiares
Primaria incompleta	6
Primaria completa	1
Secundaria incompleta	3
Secundaria completa	1
Universidad incompleta	1
Universidad completa	2
No indicó	1
Total de personas	15

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

Por lo tanto, también se identifica que personas miembros de las familias presentan una baja escolaridad, debido a que la mayoría no cuenta con bachillerato en educación media. De esta forma, se puede inferir que la situación económica de las familias de las mujeres es compleja, debido a que la mayoría de los miembros

de sus familias estudian, es decir que no aportan económicamente al hogar (más allá de las becas estudiantiles que puedan recibir); además del hecho de que, entre quienes sí laboran, los puestos que tienen no son especializados, debido a su escolaridad. Sin embargo, esto se ampliará más adelante.

En relación con la situación laboral de las personas que conforman el núcleo familiar de las mujeres se identifica que 33 personas son estudiantes, 10 personas tienen una situación laboral activa, y 7 personas son consideradas inactivas laboralmente debido a que: son personas menores a 5 años, los cuales no ingresan aún al sistema educativo; personas amas de casa; y una persona con discapacidad mayor a 21 años que está desempleada.

Entre las personas que se identificaron como laboralmente activas se encuentra diversos oficios, entre ellos: mecánico, chofer, verdulero, mercadista, profesora, transportista “pirata” o informal, obrero de construcción, técnico en cableado, así como personas que trabajan en el correo y en Casa presidencial.

En cuanto al estado de salud de las familias, se identifica que, de los 21 estudiantes con discapacidad, 11 no presentan ningún problema de salud, sin embargo los 10 restantes padecen de diferentes afecciones, entre ellas la más sobresaliente son las enfermedades del aparato respiratorio como el asma, también aunque son más esporádicas, las personas con discapacidad presentan gripes, alergias y exceso de flemas. Las demás se presentaron de forma proporcional: convulsiones, problemas de visión, diabetes, trastornos del sueño, y depresión. Se presenta en la tabla 12 los datos antes descritos.

Tabla 12

Enfermedades presentes en las personas con discapacidad

Clasificación de las enfermedades según OMS (2017)	Enfermedades mencionadas por las mujeres	No. de veces mencionadas
Trastornos mentales y del comportamiento	Cuadros depresivo	1
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	Diabetes	1
Enfermedades del sistema nervioso	Trastornos del sueño y Convulsiones	1
Enfermedades del aparato respiratorio	Alergias y asma	6
Enfermedades del ojo	Problemas en la vista	1

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

A pesar de que la mayoría de las personas con discapacidad no presentan ningún problema en su salud, es necesario mencionar que el cuidado que ejercen las mujeres de sus hijos e hijas, también se ve mediado por las condiciones de salud que ellos y ellas viven, debido a que generalmente deben estar yendo al médico o faltando a la escuela por las constantes crisis en su sistema respiratorio, lo cual indica que las mujeres no solo conocen de forma reiterativa la dinámica de las escuelas, sino que podrían utilizar constantemente los diferentes sistemas de salud para la mejoría de la persona con discapacidad.

Así mismo, a pesar de que la mayoría de las personas con discapacidad no presentan alguna enfermedad, las mujeres sí visitan constantemente las instituciones de salud, debido a que deben ir a seguimientos de rutina, citas de nutrición y terapias para sus hijos e hijas.

Con respecto al estado de salud de los demás miembros de las familias, se identifica que la mayoría de las personas no cuentan con un problema de salud específico. Sin embargo, 9 personas presentan diferentes problemas de salud,

principalmente las enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas, como por ejemplo la diabetes y alto índice de triglicéridos en la sangre; también las enfermedades del aparato circulatorio, entre ellas la presión alta y los problemas de circulación.

Otros problemas de salud se mencionaron en las respuestas de las mujeres, de forma distributiva: cuadros depresivos, estrés, ideas suicidas, esquizofrenia, epilepsias y micro derrames; dolor de espalda, escoliosis, y dolor de cintura; colitis y gastritis; asma y daños en la vista.

Se identifica que la mayoría de las personas que tienen problemas de salud son las madres y un padre de las mujeres entrevistadas, seguido por las parejas de las mujeres, y de último, una hija que presenta problemas de estrés y dolor de espalda. De esta forma, se identifica que algunos de los miembros de las familias no cuentan con una salud adecuada, especialmente las madres de las mujeres, quienes también aportan al cuidado de la persona con discapacidad. (Ver anexo no.9)

Finalmente, se puede vislumbrar que las familias de las mujeres con discapacidad, están caracterizadas por ser, en su mayoría, familias monoparentales o monoparentales extensas, por lo que el “ideal” de familia nuclear no está muy reflejado en la realidad de las mujeres; así mismo, la mayoría de los miembros de las familias están en edades tempranas, por lo que existen pocos miembros que pueden aportar económicamente a las familias; un número importante de las personas con discapacidad viven circunstancias difíciles en cuanto a su salud, al contrario de los demás miembros, donde solo se señala que 9 tienen algún malestar, principalmente crónico.

Con este panorama, tomando en cuenta, tanto las características de las mujeres, como las características específicas de sus familias, es necesario ahondar en las dinámicas de cuidado y acompañamiento familiar que reciben las mujeres.

6.1.3. Dinámica de cuidado y acompañamiento del grupo familiar y familia extensa.

Tomando en cuenta las características generales de las mujeres y sus familias, se describe en este apartado la discusión sobre: las personas encargadas

de la crianza y el cuidado, la valoración del apoyo recibido en el cuidado y la crianza, y las particularidades de las relaciones familiares extensas.

6.1.3.1. Persona encargada de la crianza y el cuidado.

Con respecto a la pregunta “¿Generalmente quiénes son las personas que se encargan del cuidado de su hijo o hija?”, el total de mujeres menciona que ellas son las principales cuidadoras de sus hijos e hijas. En concordancia con las respuestas de las madres, se identifica que la mayoría de las personas profesionales, mencionan que quienes se encargan del cuidado de la persona con discapacidad son, aproximadamente, un 80% o 90% de la población de madres.

A pesar de esta realidad vivida por las mujeres entrevistadas, indican que existen personas que las apoyan cuando hay alguna emergencia que resolver o alguna cita médica a la que deban asistir. Entre las principales personas que las apoyan esporádicamente, están sus madres, hermanas y tías de la línea materna, así mismo, los hijos e hijas mayores; también, en menor proporción, se menciona a los padres.

En concordancia con esto, las personas profesionales mencionaron que, después de las madres, el cuidado es ejercido principalmente por las abuelas y los hermanos y hermanas; por otro lado, en un porcentaje más bajo, el cuidado es asumido por cuidadoras contratadas y/o padres. De esta forma se puede identificar que a pesar de que existen algunas personas que apoyan en el cuidado y crianza de la persona con discapacidad de forma esporádica, son generalmente mujeres las que se encuentran más involucradas en este aspecto.

Es necesario retomar algunas reflexiones consideradas en el marco teórico, en donde se menciona que las estructuras de poder, como el sistema patriarcal y capitalista, influyen la organización familiar, de tal forma, que a cada integrante le son colocadas identidades y responsabilidades específicas que deben cumplir, en este caso, la mujer está más vinculada con la crianza y el cuidado de la persona con discapacidad.

Sin embargo, no solo las mujeres madres parecen vivir esas identidades que les son asignadas desde una estructura de poder, sino que las demás mujeres de las familias, como madres, hermanas y tías de las entrevistadas, también están más

ligadas, y por ende, más “equipadas e idóneas”, según la lógica patriarcal, para el cuidado de la persona con discapacidad.

Con respecto al apoyo de los hermanos o hermanas mayores, algunas personas profesionales mencionan que es preocupante que la responsabilidad que deberían ser de madre y padre, las estén asumiendo los hermanos y hermanas mayores.

Se pudo identificar que los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad, son un apoyo importante para las mujeres, especialmente para aquellas a las cuales sus parejas las han abandonado, y no cuentan con alguna red de apoyo, más que su familia núcleo. Sin embargo, es necesario que esta responsabilidad de cuidado que se les adjudica sea congruente y responda con su edad y con sus particularidades, porque necesariamente la atención y cuidado de la persona con discapacidad trasciende de la madre y padre a todas las personas que integran las familias.

Así mismo se puede retomar la Ley de Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad (1996) que menciona en su artículo 11 que todos los miembros de las familias deben contribuir a que la persona con discapacidad desarrolle una vida digna, y ejerza plenamente sus derechos y deberes; sin embargo, se puede identificar que en la mayoría de los casos, la persona que se encarga de esto principalmente es la mujer, a pesar de que todos los miembros de la familia están en absoluta responsabilidad de colaborar.

Con respecto a las responsabilidades del padre en la crianza de la persona con discapacidad, se rescataron diversas vivencias expuestas por las mujeres, por lo que se desarrollará esta discusión, según los tipos de familias con las que cuentan las mujeres.

La mayoría de las mujeres que cuentan con una familia nuclear, afirman que sus parejas no colaboran en la crianza y formación de sus hijos o hijas, esto debido a que, generalmente, todo lo que implica el cuidado y la crianza les corresponde a ellas, las 24 horas al día, los 7 días a la semana.

Lo anterior coincide con Jiménez (2008) quien señala que un 85,5% de las personas cuidadoras indican dedicar todo su tiempo, 24/7, al cuidado, crianza y acompañamiento de la persona con discapacidad.

Para dicho autor, estas cifras son alarmantes; además, están escondidas y negadas por la sociedad a su propia conveniencia. De manera que se evidencia que las mujeres de la familia, dedican la mayoría de su vida a estas funciones, sin ser cuestionada la participación de otros miembros del hogar, o el apoyo que debe brindar el Estado y/o la comunidad.

La persona profesional no.7 menciona que las mujeres “(...) son madres solas, solas físicamente y otras con un papá que es el proveedor, pero que solo está de proveedor”. (Comunicación personal, 04 de diciembre, 2017). La misma profesional señala que uno de los aspectos a los cuales responde a la poca presencia de los padres es que “(...) las constantes terapias, medicamentos, (...) hace que de veras [necesiten dinero] y al ser una sola cabeza verdad, la que está trayendo la alimentación de la casa, eso hace que muchas veces sean fantasma”. (Comunicación personal, 04 de diciembre, 2017).

Con respecto a lo mencionado por la profesional, se considera que definitivamente los egresos relacionados con la salud de la persona con discapacidad (como se menciona más adelante), tales como el transporte a las citas, compra de pañales, pago de terapias, medicamentos, y algunos apoyos técnicos, generalmente condicionan que las familias deban contar, si logran hacerlo, con un nivel de ingreso que permita cubrir estas necesidades; debido a esto, las personas con discapacidad y sus familias se consideran como una de las poblaciones con más riesgo de vivir o caer en una situación de pobreza.

Sin embargo, se considera que no solo esta razón económica, es la que impide que los padres puedan involucrarse en la crianza y cuidado de sus hijos e hijas; sino que además, dentro de una sociedad patriarcal y capitalista, se naturaliza, y se colocan responsabilidades a las mujeres que están más relacionadas con el espacio privado, es decir, el hogar y la crianza. A su vez, se les asigna a los hombres, el espacio público, relacionado con el mundo laboral; a ambos se les acostumbra a

través de la socialización, a saber, con cuál responsabilidad deben sentirse más cómodos y hasta más capacitados para realizarla.

De la consulta realizada, solo tres mujeres mencionan que sus parejas colaboran significativamente en la crianza y formación de sus hijos e hijas. Una de ellas menciona que la pareja tiene más autoridad en la casa, por lo que su apoyo está más relacionado con la disciplina de su hijo.

Al considerar que las relaciones familiares se encuentran dentro de un sistema patriarcal, a pesar de que existe un involucramiento de la pareja en el cuidado, se puede vislumbrar que su participación está más relacionada con una característica tradicional del rol de hombre, debido a que la autoridad es generalmente concebida como un rasgo distintivo y natural masculino, y no así de la mujer.

Por otro lado, otra de las mujeres que afirma que su esposo ha estado presente en el cuidado y crianza, describe que la participación de su pareja es semejante a la de una mujer; a continuación, un fragmento de su relato:

(...) es que mi esposo ha estado así, como una mujer, asumiendo su responsabilidad, porque las mujeres somos las que estamos ahí con los hijos, generalmente la mujer, porque uno para dónde agarra, si lo deja botado nada que ver, pero siempre es más mujeres que hombres, porque el hombre dice, bueno [señal de lavarse las manos] y el hombre se fue. (Mujer no.10, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017).

Se puede vislumbrar que la forma en que participa la pareja es vista por la mujeres como si él, que ha sido parte del cuidado y la crianza de su hijo, estuviera asumiendo un rol característico de las mujeres, aspecto que afirma la naturalidad de los roles en las familias; sin embargo, también muestra la posibilidad de ruptura de los roles tradicionalmente asignados y la democratización de los roles familiares en la vida cotidiana; aspecto que requiere de esfuerzos realizados por leyes o programas para incentivar dichas rupturas.

Sin embargo, según el marco jurídico- político, un aspecto que impide romper esta visión tradicional de los roles familiares, es que existe poca claridad en las leyes analizadas, sobre la responsabilidad del cuidado, debido a que, aunque no se

visualiza éste como una responsabilidad exclusivamente femenina, falta claridad para promover y generar la participación real de los padres en la crianza y cuidado, aspecto que está latente en la cotidianidad, incluso en la vivencia de las mujeres entrevistadas.

Otra mujer identifica la realidad que muchas de las madres viven por el abandono de sus parejas en el transcurso y crecimiento de la persona con discapacidad. Llama la atención, la idea de que las mujeres no pueden evadir en ningún momento el cuidado y la crianza, mientras que el hombre, tiene la posibilidad, aunque sea mal visto, de poder abandonar a su familia, aspecto que se ha naturalizado en nuestra sociedad.

Lo anterior responde a lo que Cook y Cusack (2009) colocan sobre que las mujeres son condicionadas socialmente para internalizar estereotipos y roles, como por ejemplo la intuición materna, darse a los otros sin preocuparse por sí misma, responsabilizarse del cuidado, etc., los cuales determinan y delimitan las posibilidades de decisión y acción de las mujeres; es como si el hijo o la hija fuera algo inherente a la mujer, sin posibilidad de irse para alguna parte sin este.

A pesar de esto, la mayoría de personas profesionales entrevistadas realizan la salvedad de que algunos pocos padres están realmente involucrados en el cuidado y en la crianza; señalan que hay algunos en las escuelas que han asumido por completo el cuidado, debido a que su pareja trabaja, los ha abandonado, o ha fallecido; sin embargo, constituyen la menor cantidad de casos.

Las mujeres que cuentan con una familia monoparental o monoparental extensa, presentan diversidad de vivencias. Algunas mencionan que sus exparejas cuando estaban presentes en el hogar no colaboraban con el cuidado a pesar de que hubiera una solicitud directa por parte de ellas, como así se menciona en la entrevista realizada a la mujer no. 4:

Decir que, bueno [nombre de la entrevistada], hoy es domingo, voy a llevar a estos chiquitos a pasear, no. A veces los sacaba porque yo le hacía la guerra, yo le decía: “llévatelos un rato, yo necesito descansar, aunque sea 5 minutos”, pero era pleito, me decía: “no, si para eso vos sos la mamá, qué te cuesta, no ves a esas mujeres como andan ahí con sus hijos”, y yo le digo:

“yo paso lunes, martes, miércoles, jueves, viernes, sábado, domingo, con él, dele y dele, no lo podés cuidar un rato”. (Comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

Dentro de esta vivencia se puede identificar el micromachismo utilitarista mencionado en el marco teórico, el cual es utilizado para exponer a las mujeres a mensajes o palabras que refuerzan la disponibilidad “natural que pertenece” a la misma, con el objetivo de evitar asumir responsabilidad y delegarle completamente las funciones de cuidado.

El hecho de “ser la mamá” no implica que el cuidado sea asumido en su totalidad por la mujer; en este sentido es necesario retomar lo identificado en el marco jurídico-político sobre las leyes costarricenses, las cuales deben estar orientadas a fortalecer los roles de paternidad, debido a que la calidad de vida de las mujeres se ve contrariada por la asignación histórica y naturalizada de los roles tradicionales.

La vivencia mencionada en el testimonio anterior, no es un caso aislado, por el contrario, la mayoría de las mujeres de familia monoparental o monoparental extensa, mencionan que sus exparejas no se involucraron en el cuidado, y que nunca mostraron interés en saber de sus hijos e hijas o de apoyarlos económicamente, es decir han estado completamente ausentes.

Tal aspecto también es mencionado por las personas profesionales en sus respuestas a la pregunta “Desde lo que usted conoce ¿Generalmente quiénes son las personas (en el núcleo familiar) que se encargan de la crianza y formación de las y los estudiantes?”, en donde señalan que la principal cuidadora es la madre, y que en algunas ocasiones los padres rechazan a sus hijos e hijas desde el inicio, pero que en otros casos, los padres están presentes al inicio del proceso, pero conforme pasan los años, van abandonando a su familia. “Las mamás, en estos primeros años, a veces hay papás, varones, pero conforme pasan los años van desapareciendo, van quedando muy pocos de los que inician.” (Profesional no.1, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)

De esta forma, se identifica que una de las condiciones que podrían estar enfrentando las mujeres, conforme avanza la edad de sus hijos o hijas, es el

abandono de sus parejas, tanto económicamente, como en el acompañamiento y formación de la persona con discapacidad, lo cual repercute en su calidad de vida, ya que, además de cuidar a su hijo o hija, deben velar por el sustento económico de las familias.

En contraste con esta situación, también se identifica, en menor cantidad, padres que se involucran en el cuidado estando fuera del hogar; sin embargo, las características de este involucramiento son particulares, debido a que las mujeres mencionan que se realiza de forma esporádica y por un lapso de tiempo corto, lo cual se refleja en lo mencionado por una de las mujeres:

el papá de vez en cuando la saca, una vez al mes, tal vez a comer algo, me dice: “alístemela a las 10 de la mañana” y ya a las 11:30 am me la trae, y yo me pongo a pensar, entonces para qué la saca, si la sacó un rato debería decir por lo menos si se va a las 10 que la traiga como a las 5. (Mujer no.19, comunicación personal, 22 de noviembre, 2017)

Tales comportamientos mencionados por las mujeres son reforzados también por las leyes completamente androcéntricas existentes, en donde, por ejemplo, desde la Ley de Paternidad Responsable, el derecho que tiene la persona menor de edad a ser cubierta por la paternidad, solo implica conocer a su padre, tener su apellido, recibir sustento económico y heredar. Sin embargo, no se establecen como responsabilidad por parte del padre los vínculos afectivos, la educación y el cuidado que debe darle a su hijo o hija, por lo tanto, estos aspectos quedan relegados a la mujer, permitiendo solo un rol de proveedor al hombre.

De manera que se reconoce en la ley el deber del padre a velar por el cuidado, a pesar de que no se encuentre dentro de la familia, sin embargo, este deber está más inclinado a cuidar de forma económica, más que física y emocional. Así mismo, se identifica la lógica tácita e invisible de la sociedad patriarcal, la cual fomenta paralelamente el derecho a no cuidar, o a cuidar de forma superficial y desigual.

De esta forma, se vislumbra que el poco apoyo que tienen las mujeres por parte de los padres de sus hijos o hijas, cuando no viven dentro del hogar, está

caracterizado por el abandono total y absoluto, o por el apoyo en tiempos cortos y esporádicos, lo cual no genera un cambio o apoyo significativo para las mujeres.

6.1.3.2. Valoración de la necesidad de apoyo en el cuidado.

Con respecto a la pregunta “¿Considera necesario el apoyo de otras personas, ya sea de sus familias o personas externas, en el cuidado de su hijo o hija con discapacidad? ¿De quiénes?”, la mayoría de mujeres confirma que es necesario el apoyo de otras personas en el cuidado, lo cual puede reflejarse en el siguiente comentario:

Bueno a mí me gustaría realmente, a veces uno quisiera que la familia lo apoyara más en ese aspecto, como mis hermanas o algo así, yo sé que a ellas también les cuesta mucho, una trabaja, otra tiene una bebé pequeña, y no tienen mucha paciencia, entonces yo sé que les costaría con ellos, pero no sé, más que todo familiares, porque a uno lo que le da miedo es tal vez gente que casi no conoce. (Mujer no. 7, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Se identifica una connotación negativa a priori en las respuestas dadas por parte de las mujeres con respecto a que las otras personas accedan a cuidar a la persona con discapacidad, debido a que para ellas las particularidades que rodean el cuidado de la persona con discapacidad (no poder comunicarse, uso de pañales, comportamiento que asuman), pueden influir para que las personas declinen de antemano el apoyar en el cuidado.

A pesar de que la mayoría de mujeres sí consideran necesario el apoyo en el cuidado que ellas realizan, generalmente les dejarían con otra persona solo por lapsos cortos y de forma esporádica, de este modo señalan que necesitarían que les ayuden para “hacer mandados”, asistir a citas médicas o a reuniones específicas en las que no pueden llevar a sus hijos.

Una particularidad con respecto a este tema, es que a una de las mujeres nicaragüenses sí le gustaría que le apoyaran en el cuidado; sin embargo, debido a que no tiene familiares en Costa Rica, se inclina, más que las mujeres costarricenses, a que sea una persona extraña pero responsable la que colabore, siempre que no cometa algún tipo de maltrato hacia la persona con discapacidad.

Por otra parte, 6 de las mujeres mencionaron que no requerían apoyos de otras personas en el cuidado, debido a diversas razones; la principal, es por miedo a que las personas que ejerzan el cuidado no lo realicen de una manera óptima, ya sea porque no sepan cómo tratarlos o porque dejen por fuera labores de cuidado que no son de su agrado, como por ejemplo cambiar un pañal. Se detalla más esta situación en el siguiente relato:

Yo se los dejo, y yo quedo pensando que el pañal sucio, y luego y eso es, porque ella [hija mayor] no lo cambia, ella me dice mami es que me da asco, entonces prefiero solo yo, entonces no me gusta dejarlo en ningún lado, bueno siempre he sido así con mis hijos, ella [niña de 3 años] que yo se la puedo dejar a mi suegra y no, prefiero jalarla yo, prefiero ser yo la que la jala, por eso yo casi no salgo, yo sé que ni mi esposo, que es mi esposo porque tampoco le gusta cambiarle el pañal, entonces en mi casa solo yo, entonces yo prefiero solo yo, por eso yo le digo que nadie lo va a cuidar como yo (...) (Mujer no.6, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Con respecto a esto, se evidencia que el apoyo en el cuidado que reciben, de alguna manera es parcial, ya que hay componentes del cuidado que las demás personas no realizan, como el cambio de un pañal; lo anterior refuerza la idea de que “nadie lo va a cuidar como ellas”, debido a que las vivencias que han tenido con las personas que las apoyan esporádicamente no han sido satisfactorias al nivel esperado.

En relación con lo anterior, el hecho de que las mujeres no se cuestionen por qué tienen que ser las principales cuidadoras, o se adjudiquen de manera natural e intrínseca que “nadie lo va a cuidar como ellas” es porque, de acuerdo con Lamas (2015), existe una lógica que se asume sin cuestionamiento, en donde las mujeres, por su sistema de creencias, y elementos históricos, sociales y económicos participan convencidas de que ese es el lugar que les corresponde en la sociedad, lo cual es la fuerza principal, silenciosa e invisible de la dominación patriarcal.

Otras de las razones, desde la perspectiva de las madres, para no dejar que el padre específicamente cuide a sus hijos o hijas, es que los mismos desconocen cómo tratarlos; les proporcionan ayuda económica y emocionalmente, pero no

están empapados de la dinámica cotidiana de la persona con discapacidad, por lo que existe un cierto temor de dejarlos con sus parejas. A continuación, se detalla lo anterior en la entrevista de la mujer no.6:

(...) él no, él si se preocupa que no les falte nada, él como papá de que tengan sus cosas es excelente, pero ya si digamos como es mi hijo, yo siento que él es una persona que todavía le falta saber la condición de él, como que no sabe todavía, le falta (...) (Comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

En contraste, una de las profesionales menciona que muchas veces las mujeres cuando su pareja está en disposición de acompañarla en la crianza y formación, tienen un sentimiento de sobreprotección y absorción de la persona menor de edad que impide que el padre pueda incluirse dentro del proceso de cuidado, a lo que señala:

(...) otra situación cuando papá está ahí, la mamá tiende a ser muy sobreprotectora, tiende a excluir al papá del proceso de crianza, “que no yo no lo puedo dejar con él porque no sabe cómo cuidarlo” y con ese no sabe cómo cuidarlo, diay ... si nunca se lo das, cuándo va a aprender... entonces eso suele pasar con mucha frecuencia, verdad y hay un reproche hacia el papá, pero no, se ve que muchas veces ellas son las que absorben, verdad. (Profesional no.7, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

A pesar de que esta situación sea vivida por las mujeres, el hecho de cargar la mayoría de las responsabilidades en las áreas de cuidado y no poder delegarlas a sus parejas, también responde al “ideal de madre” y a las características que deben tener como madres de acuerdo a una visión patriarcal, en la cual ellas deben ser sacrificadas y dar todo por sus hijos e hijas, teniendo en su control los cuidados necesarios, que ni su pareja, ni ninguna persona realizará mejor que ellas, porque “naturalmente” saben qué es lo que tienen que hacer y de qué forma.

Lo anterior, se relaciona con otra de las razones que mencionan las mujeres para no querer dejar a la persona con discapacidad con nadie más, la cual refiere a que ellas sienten y aseguran que los pueden atender solas, debido a que ese es el rol que han tomado; mencionan: “porque para eso estoy yo aquí, para él” (Mujer no. 15, comunicación personal, 9 de noviembre, 2017).

Lerner (1990) afirma que existe una naturalización que responde al sistema patriarcal, sobre el instinto natural de proteger, que destina a las mujeres al cuidado y crianza de sus hijos e hijas, viendo esto como el principal objetivo de sus vidas.

De manera que se plantea la necesidad de apoyo en el cuidado por parte de los familiares más cercanos a las madres; sin que sea la única que tenga que encargarse de la construcción de una vida digna para la persona con discapacidad, sino que también el Estado se encuentra en la obligación de aportar programas y servicios para que esto suceda.

Según la Convención sobre los derechos del niño (1989) los Estados partes se comprometen a brindar asistencia apropiada a los padres, madres o encargados para el desempeño de la crianza, mediante la creación de instituciones para el cuidado; así mismo se especifica para los niños y niñas con discapacidad que las personas cuidadoras contarán con la prestación de asistencia gratuita (sujeta a recursos disponibles).

Sin embargo, desde las vivencias y testimonios de las mujeres no se menciona algún lugar de cuidado al que ellas puedan acudir para dejar a sus hijos y así poder realizar alguna otra labor, por el contrario, una mujer mencionó que no existen lugares de cuidado para las personas con discapacidad. Lo anterior indica una posible omisión que realiza el Estado en cuanto al apoyo que debe brindar a las mujeres que tienen a cargo el cuidado y crianza de las personas con discapacidad, debido a que no es solo responsabilidad de las familias, el padre o la madre, sino que el Estado también cuenta con su cuota de corresponsabilidad como se detalla en el marco jurídico. En relación con esto la PONADIS 2011-2021 (2011) indica:

Las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir el apoyo, asistencia y protección necesaria para ejercer sus derechos plenamente en igualdad de condiciones. El Estado se compromete a proveer los recursos para tales efectos y para el establecimiento y operación de modelos de redes de cuidado y desarrollo enfocados en la promoción de la vida independiente. (p.29)

Además de esto se propone en la Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad (2016) que el Estado costarricense

procurará el acceso a la figura de asistencia personal humana a todas las personas que por su condición de discapacidad y para ejercer su autonomía requieran dichos apoyos, así como productos y servicios.

A pesar de esto, el Estado costarricense falla en poder poner a disposición de las madres, instituciones o programas sociales que puedan apoyarlas en el cuidado de la persona con discapacidad, lo cual implicaría grandes cambios en su desarrollo como persona y en su calidad de vida.

6.1.3.3. Relaciones con las familias externas.

En el presente subapartado, se retomarán las relaciones de las mujeres con sus familias externas, es decir, que no forman parte directamente del núcleo familiar, por ejemplo: madres, padres, hermanas, hermanos, sobrinos, sobrinas, tíos, tías, etc.

Se puede identificar en primera instancia la situación de las mujeres que por razones de lejanía no cuentan con el apoyo de sus familias externas, por ejemplo, las tres mujeres nicaragüenses, de las cuales solo una afirmó contar con un apoyo emocional por parte de su familia porque estaban en constante comunicación; además, una mujer costarricense menciona que parte de su familia se encuentra en Guanacaste, por lo que no tienen un apoyo sustancial de esta. Lo cual podría disminuir las posibles redes de apoyo con las que cuentan las mujeres para el cuidado, aspecto que es determinante para las mujeres en temas de búsqueda de empleo, autocuidado, formación y capacitación, etc.

En relación con las mujeres que cuentan con una buena relación con sus familias externas, en la mayoría de estas sus hijos e hijas presentan Síndrome de Down, dato interesante, debido a que esta discapacidad es más visible para las personas en general, podría ser más aceptada y comprendida en el contexto familiar, aunque esta comprensión esté mediada por estereotipos.

El tipo de apoyo que reciben las mujeres por parte de sus familias es emocional, de aceptación y cariño para la persona con discapacidad, y las mujeres se sienten muy agradecidas con ese tipo de apoyo; sin embargo, se identifica un sentimiento de contrariedad por no poder contar con el apoyo de sus familias en el cuidado y en recursos económicos.

Solo algunas mujeres, además de los apoyos antes mencionados, reciben colaboración en cuidado y en especie, como pañales o comida, pero solo si realmente lo necesitan, tal cual muestra el siguiente relato:

(...) no he sentido que en mi familia haya alguien que no acepte la situación, no me lo han dicho enfrente mío, tengo mucho apoyo de parte de mi mamá, más del que debería darme a veces, por parte de ella eso es, de parte del resto de mi familia, digamos que de la aceptación no se ha pasado, no tengo un apoyo para cuidado, un apoyo económico, yo sé que si yo llamo y necesito algo están, pero no es que exista el apoyo ahí permanente, no sé a veces si es que les da miedo cuidarlo, o les da miedo del manejo con él por alguna razón, porque mi hermana, por ejemplo, me dice: “no me lo deje a mí, me da algo si le pasa algo.” (Mujer no.16, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

Así mismo, la negativa de cuidar a la persona con discapacidad por parte de familiares, está mediada por construcciones históricas y sociales en relación con la discapacidad, ya que, ligado a mitos y estereotipos, se tiene una comprensión y valoración negativa de la misma. Por lo tanto, algunas personas podrían negarse a apoyar en el cuidado por miedo o preocupación del comportamiento de estas, los cuales responden a imaginarios sociales o prejuicios que existen sobre las personas con discapacidad, como por ejemplo: que sean violentas o manipuladoras.

Con respecto a la influencia que tiene el apoyo recibido por parte de sus familias externas, las mujeres identifican que este ha sido necesario para que ellas hayan podido salir adelante siendo madres de personas con discapacidad, sentir el apoyo de sus familias les ha dado ánimo para continuar a pesar de las dificultades. Además, de esta manera ellas sienten que no son las únicas que están acompañando a sus hijos e hijas, sino que existen más personas que están pendientes de estos. Se identifica una gran influencia en la parte emocional, tal cual se menciona en el siguiente testimonio:

Muy bueno, porque yo pienso que yo sin ese apoyo no sé qué hubiera hecho, estuviera loca o quién sabe, de eso que a usted le dicen: “usted es valiente, usted puede, siga luche, luche,” ya voy a llorar, si no fuera por eso estaría

ya internada en el Chapui (Mujerno.15, comunicación personal, 9 de noviembre, 2017)

Araya (2003) menciona que el hecho de que las redes familiares estén presentes en la vida de las mujeres que cuidan y crían a una persona con discapacidad, impide el aislamiento de las familias, lo cual aumenta la posibilidad de que los procesos de cuidado sean individualizados, especialmente hacia la mujer. Así mismo, indica que el apoyo que puedan recibir de las familias externas, es necesario para enfrentar las crisis que se van generando durante las diferentes etapas de desarrollo de la persona con discapacidad.

Un aspecto particular es el caso de dos mujeres, que indicaron que la cercanía y acompañamiento de sus madres, a pesar de que era de gran apoyo, contenía aspectos negativos, esto debido a que las madres ejercían un rol que no les correspondía, sugiriéndoles a las mujeres qué era lo mejor para las personas con discapacidad y qué no, así como desvalorizando su autoridad frente a sus hijos o hijas.

Por otra parte, existe un grupo de mujeres que no tienen una buena relación con sus familias externas; en este, la mayoría de hijos e hijas presentan TEA, y ya que, generalmente esta discapacidad no es muy visible a nivel físico; dicha condición es menos aceptada en el contexto familiar, aspecto que se identifica en el siguiente extracto:

Como le digo la familia lo que hace es retirarse, todo de largo, hay cosas que uno les explica de mi hijo y entonces cuando uno les explica quién es él, por qué tiene eso, todo el problema de él, puede ser que comprendan, pero a la vez con sólo que se alejan de uno, es suficiente la respuesta. Entonces con ninguna de las dos familias estamos cerca, por dicha a él, con el autismo, a él no le importa quién se ríe de él, quién se burla, quién lo quiere y no lo quiere, porque él está en el mundo de él, él no sabe nada de eso. Entonces no me preocupa que la familia nos de apoyo, porque nunca lo van a hacer; por más necesidades que yo he tenido, no me han ayudado, entonces mi esposo y yo seguimos adelante con nuestro hijo. (Mujer no.5, 11 de octubre, 2017)

Así mismo, se identifica en varias de las vivencias de las mujeres que sus familias externas no les invitan a las fiestas familiares porque las personas con discapacidad se consideran agresivas, por lo que se sienten excluidas de las dinámicas familiares, y sienten que existe poco interés de involucramiento por parte de sus familias para con sus hijos o hijas y para con ellas mismas.

Según lo mencionado por este grupo de mujeres, la relación con sus familias está mediada por la incompreensión y el miedo que tienen estas hacia la discapacidad, lo cual podemos ver reflejado en la siguiente respuesta:

- Mujer: Ah no, apoyo no, nada de eso, ni emocional, ni económico, no hay apoyo, ellos sólo lo ven como una persona común y corriente, ven al muchacho, y cada uno en su casa, y Dios en la de todos, así lo ven ellos, así lo veo yo también.
- Investigadora: ¿Y a usted le gustaría que estuvieran más involucrados?
- Mujer: ah sí, más que todo mi mamá, que sí yo ocupo para ir a hacer un mandado, ella se involucrara, pero ella a veces me dice: “no porque él actúa como loco”, porque ella lo ha visto en crisis, y la crisis de él es gritar y correr para allá, pero hace un escándalo que se oye de aquí a la parada. (Mujer no.10, comunicación personal, 30 de noviembre, 2017)

Varias personas profesionales mencionan que el primer obstáculo de las madres es enfrentar a sus familias, esto porque les parece inapropiado que los lleven a estas instituciones de educación especial, porque creen que la discapacidad de su hijo o hija es un invento de la mujer, o por los prejuicios que tienen los miembros de las familias sobre la discapacidad.

Sobre este tema en la profesional no.15 (comunicación personal, 6 de diciembre, 2017) se presenta una posición diferenciada, ya que menciona que a veces las mujeres que dicen no contar con redes de apoyo, dentro de los procesos de intervención con sus familias, se identifica que son ellas mismas las que no permiten el acceso a dichas redes, por la inseguridad o sobreprotección de la persona con discapacidad; tales afirmaciones se analizarán más adelante en la categoría de discapacidad.

De modo general, se puede identificar que los familiares externos presentan dificultades en la comprensión de la discapacidad, así mismo, se da la presencia de estereotipos sobre la discapacidad, aspectos que les impiden ser una red de apoyo para la mujer. En consonancia con esto, la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad (1999) menciona en el artículo 3, el compromiso que tienen los Estados parte de sensibilizar a la población realizando campañas de educación dirigidas a eliminar prejuicios, estereotipos que atentan contra los derechos de las personas con discapacidad.

Así mismo, la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo (2007) establece que el gobierno costarricense, al ser parte de esta, debe proporcionar con anticipación, información, servicios, y apoyo a las personas con discapacidad y a sus familias para que no se realice algún tipo de abandono, negligencia, segregación o discriminación en contra de la persona con discapacidad.

Con respecto a la influencia que tienen estas relaciones familiares hacia la maternidad de las mujeres, se puede identificar que algunas expresan estar acostumbradas a la ausencia de su familia externa, por lo cual indican que no les afecta, esto condicionado a que su núcleo familiar esté acompañándoles, como sus hijos, hijas o parejas.

Además, intentan mostrar lo positivo de la situación, indicando que personalmente les ha fortalecido el poco apoyo que han recibido de su familia externa, tal cual se menciona:

Siento que le ayuda a uno, lo hace más fuerte, más luchador, y a valerse siempre uno más por sí mismo, porque al final, a veces cuando uno recibe mucha ayuda se acostumbra que todo el mundo le ayuda, se acostumbra a que le pongan las cosas fáciles. Pero uno aprende a salir uno mismo de eso, a veces a uno le dicen: “cómo usted hace”, igual, por lo que nunca uno recibió ayuda de nadie, uno busca cómo salir uno solo de ahí, yo he estado en situaciones en que entro en mucha depresión, pero yo salgo, no sé cómo,

creo que llorando, yo sola salgo de eso, me levanto y sigo. (Mujer no.17, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

Sin embargo, las mujeres también mencionan que la lejanía de su familia externa les afecta emocionalmente generando sentimientos de tristeza, enojo, dolor, impotencia o cólera por la falta de apoyo; pero sobre todo por conocer lo que las personas o familias piensan de sus hijos o hijas. Tales aspectos se reflejan en el siguiente extracto:

- Mujer: no [la mujer llora], es que cuesta mucho, a veces a uno solamente lo juzgan, no me gusta hablar de eso, a veces uno está muy cargado, la familia, la gente, no lo entiende, a veces yo donde más visito es a donde mi papá con él, mi papá lo que dice es: “¿cómo hace usted para lidiar con ese chiquito?, sin embargo a mí me duele, me enoja, él da trabajo, pero él no cuesta, no sé tal vez porque uno lo ve diferente, a veces una hermana mía un poquito más, pero no, sólo yo, a veces uno no comenta cosas porque nadie lo va a entender (Mujer no.17, 15 de noviembre, 2017)

Además de estas emociones expresadas, en algunas madres se muestra un sentimiento de soledad e impotencia porque, las particularidades del ser madre de una persona con discapacidad, era una realidad que no conocían, y no fueron acompañadas ni por sus parejas ni por sus familiares en este proceso.

Así mismo, también indican que la lejanía de las familias externas afecta negativamente que su hijo o hija no cuente con un lugar más para desenvolverse, ser acompañado por otras personas, además de ella y de las personas que integran la familia nuclear, por lo que muchas veces su casa se torna en el lugar donde siempre están.

6.1.4. Factores de riesgo de las familias.

Los factores de riesgo que presentan las familias de las personas con discapacidad fueron visibilizados en varios documentos de las instituciones educativas consultadas, por ejemplo en el documento llamado “Información general de la ENI como insumo para propuesta de proyecto de becas de la gerencia técnica del PANI” (ENI, 2017), se reconoce que existen riesgos que interfieren considerablemente en la ruptura de la estabilidad emocional, social y económica de

las familias, por ejemplo: el desempleo; la escasas de redes de apoyo familiares; el alcoholismo; la drogadicción; la violencia social e intrafamiliar; la condición de discapacidad del padre, la madre u otro miembro de la familia; el abandono infantil; el abuso sexual; la prostitución; el embarazo en adolescentes; la privación de libertad del jefe de familia, entre otras.

De esta forma se identificó la necesidad de abordar algunos de estos riesgos con las mujeres entrevistadas, entre ellos se establecieron: exclusión estudiantil; ideas de suicidio o depresión; violencia sexual, física, psicológica o patrimonial; embarazo adolescente; repitencia escolar; consumo excesivo de alcohol; consumo de sustancias adictivas; migración; familiares privados de libertad; y trabajo infantil.

Con respecto a los factores de riesgo, se identifica que todas las familias han vivido o tienen una experiencia cercana con al menos uno de los riesgos antes mencionados. En el cuadro 5 se presenta la cantidad de familias que se identificaron con los factores de riesgos. Es necesario aclarar que cada mujer podría haberse referido al menos dos o inclusive hasta cinco factores de riesgo en una sola entrevista.

Cuadro 5

Cantidad de veces en que cada factor de riesgo está presente en las familias

Factores de riesgo	Cantidad de familias
Exclusión escolar	18
Ideas de suicidio, depresión, etc.	12
Violencia sexual (abuso), física, psicológica, patrimonial	10
Embarazo adolescente	6
Repitencia escolar	5
Consumo excesivo de alcohol	2
Consumo de sustancias adictivas	4
Migración	4
Familiares privados de libertad	4
Personas menores de edad que laboran	1

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres (2017)

De esta forma se identifica que la mayoría de las mujeres mencionaron tres riesgos importantes: la exclusión estudiantil, ideas de suicidio y depresión, y la violencia sexual, física, psicológica y patrimonial. Acerca de la exclusión escolar, se comprende la educación como un derecho que deben tener todas las personas, además de ser una herramienta para el desarrollo intelectual, personal y social. Lamentablemente, las mujeres sujetas de investigación no contaron con condiciones favorables para concluir con los diferentes niveles educativos y tener un título universitario o técnico, al igual que algunos miembros de su familia, lo cual impide que los trabajos en los que se desempeñan, especialmente sus parejas, sean poco calificados y por ende de poca remuneración.

Así mismo, si la mujer es abandonada por su pareja, quien podría ser su proveedor principal (situación común), las mismas no cuentan con estudios adecuados para encontrar algún trabajo formal que les pueda brindar el sostenimiento necesario de ella y su familia, en el caso de que tuviera redes de apoyo que colaboraran con el cuidado de la persona con discapacidad, para que ellas pudieran laborar.

De esta forma, se puede analizar que la mayoría de las mujeres entrevistadas y sus familias no tuvieron pleno acceso al derecho a la educación, esto exceptuando las personas menores de edad, quienes todas se encuentran cursando sus estudios. En este factor de riesgo, las mujeres mencionaron algunas situaciones que generaron que “abandonaran” el sistema educativo o fueran excluidas de este, limitando la participación y ejercicio de este derecho.

Una de las principales causas es la pobreza estructural y la necesidad de que todas las personas miembros de la familia laboraran para que las condiciones de vida de las mismas no fueran tan limitantes; por lo tanto, las mujeres e incluso sus parejas, tuvieron que dejar el sistema educativo porque la realidad inmediata de sus familias les impedía permanecer en la escuela sin aportar económicamente al núcleo familiar. Además de esto, a las mujeres nicaragüenses se les suma las implicaciones de trasladarse a otro país para poder solventar tal necesidad.

Con respecto a esto, la exclusión escolar se puede ver mediada por el orden social capitalista el cual genera desigualdad y exclusión social, ya que solo algunas personas cuentan con recursos económicos y sociales para que sus hijos e hijas puedan permanecer en el sistema educativo, mientras que, ante el empobrecimiento generado por este modo de producción, la gran mayoría necesita sacar a sus hijos e hijas del sistema educativo para que sean un apoyo económico para la familia.

Otro de los aspectos mencionados, fue el hecho de que la exclusión escolar fue el resultado de que sus familiares, o incluso ellas mismas, percibían una condición cognitiva o intelectual que no les permitía seguir en el sistema educativo. Por ejemplo, en la entrevista de la Mujer no.19 la mujer indica que “papá me dijo que los burros no iban a la escuela” (Comunicación personal, 22 de noviembre, 2017), o la mujer no.11 menciona que “no era muy inteligente para estudiar por lo se dedicó a laborar” (Comunicación personal, 29 de setiembre, 2017).

De este modo, se puede evidenciar una desvalorización de las familias hacia ellas, y de ellas mismas hacia sus propias capacidades. Así mismo, se vislumbra un sistema educativo que está basado en la utilización de técnicas conductistas y tradicionales, que solo son aprovechadas por las personas que aprenden de forma memorística; sin embargo, es necesario un sistema de educación que tome en cuenta las diferentes formas de aprender de las personas, es decir, una educación diversificada y particularizada, según las necesidades y tipos de aprendizaje de la población estudiantil.

Así mismo, algunas mencionan que el quedar en estado de embarazo durante su etapa colegial, les implicó salir del colegio y buscar las formas de mantener a su hijo (a). De esta forma, se vislumbra la omisión por parte del sistema de educación, en la época en la que se encontraban las mujeres como población estudiantil, de estrategias efectivas que acompañaran a las madres adolescentes para que pudieran seguir estudiando.

Una particularidad mencionada por solo una de las madres, es que un miembro de la familia la sacó del sistema de educación debido a que no tenía un buen comportamiento.

Con respecto al factor de riesgo: ideas de suicidio y depresión, se identifica que la mitad de las mujeres, del total que lo mencionaron, tienen o tuvieron en algún momento de sus vidas síntomas de depresión, o alguna idea o intento de suicidio. Las otras 6, indicaron que son algunos miembros de sus familias los que presentan estas situaciones, por ejemplo, sus hijos, hijas o hermanos.

En relación con las que mencionaron que ellas mismas han estado en estas situaciones, la mayoría de las mujeres no solo han tenido depresión, sino que también han querido quitarse la vida. Un ejemplo específico es la mujer no.1 (Comunicación personal, 10 de octubre, 2017), la cual menciona que, en el proceso de posparto, recién nacido su hijo con discapacidad, ella quería quitarle la vida a su hijo y a ella misma.

Entre estas, solo la mujer no.7 (Comunicación personal, 11 de octubre, 2017) no mencionó haber realizado algún intento de suicidio, esto porque señala que su preocupación estaba más ligada con la realidad que vivirían sus hijos con discapacidad si en algún momento ella moría, a continuación, se detalla lo indicado por esta mujer.

me frustra el futuro, pensar en el futuro es... ahí está la bomba del tiempo para usted con la depresión, porque yo me pongo a pensar ¿qué pasa si yo no estoy, si yo falto el día de mañana, ¿qué va a ser de ellos? (...) a veces es agotador ... a veces hay tiempos en que ellos están muy bien, a veces están muy mal, a veces uno se pone a pensar ¿qué va a pasar si los integran?... que la gente, que a veces uno pasa días difíciles (...) hay días que uno no duerme bien, pero digamos nunca me he puesto a pensar, o tendría el valor de decir “voy a cometer suicidio, o me voy a suicidar con ellos”, si he pensado y he dicho: “si en algún momento llego a faltar, preferiría que Dios me lleve con mis hijos para ya estar tranquila. (Mujer no.7, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Con respecto a esta vivencia, se puede identificar el miedo sobre lo que puede pasar con sus hijos cuando ella muera, y también la inestabilidad emocional que conlleva el día a día. La realidad que se ha intentado plasmar en este apartado, permite vislumbrar que la realidad de las mujeres que son madres de personas con

discapacidad es compleja, por lo que es razonable que las mujeres presenten síntomas de depresión, estrés, angustia, o incluso ganas de morir. Es por esta razón que es necesario comprender sus experiencias y ser intencionales en que el Estado responda hacia las particularidades que viven día con día estas mujeres.

En cuanto a la violencia sexual, física, psicológica y patrimonial se debe mencionar que la violencia contra la mujer está relacionada con la posición de subordinación que tienen las mujeres en la sociedad patriarcal, de esta forma “es en este desbalance de poder lo que permite y facilita el aprendizaje y la práctica de la violencia de los hombres a las mujeres.” (Carcedo y Molina, 2003, p.5)

Ante esta realidad, se identifica que 10 de las mujeres en particular sufrieron violencia sexual por parte de sus padres cuando eran menores de edad o jóvenes, sus exparejas, o de personas lejanas de su núcleo familiar. Se identifica un caso particular en la mujer no.9, debido a que fue una persona en estado de callejización, y en esta condición fue violada por una persona desconocida.

De esta forma, se puede identificar que la violencia sexual vivida por las mujeres no deviene de agresiones casuales entre iguales, sino que son ataques sistemáticos de parte de las personas que tienen más poder, en este caso hombres, que dentro de un contexto patriarcal, “(...) poder económico, social, cultural, es decir el poder político de los hombres es convertido, mediante operaciones ideológicas, en poder físico” (Velázquez, 2006, p.268)

Poder físico que no solo fue arremetido contra sus cuerpos, sino también contra personas cercanas. En relación con este tema, se identifica la situación de una mujer, que señala que su expareja cometió violencia sexual contra su hija en varias ocasiones. La entrevistada menciona que esta situación ha interferido en la forma en que ejerce su maternidad por los sentimientos de culpa, ella menciona:

me he tenido que sentir culpable por lo que le pasó a mi hija durante muchos años, y a veces yo creo que... cuando me han querido dar pequeñas depresiones verdad porque yo no tengo tiempo para eso....pero, sí me he sentido como culpable, me he sentido muy mala mamá (...) por ver que no he podido darles una vida mejor a mis hijos, por más que yo he tratado y he luchado, pero mi hija me dice: no mamá, me agarra y me dice: no piense

eso, usted no es culpable, la vida sucedió porque sucedió así, y diay son cosas que nos pasan, pero ya seguimos adelante, ya eso pasó y hay que seguir luchando. Pero sí al verlos a ellos no me queda de otra como decir: “bueno mamá levántate, sigue y sigamos, y tratemos de olvidar este cuadro de horror que pasamos durante mucho tiempo”. (Mujer no.3, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)

Se identifica en esta vivencia mucha culpabilidad por la violencia sexual cometida contra su hija, lo cual afecta la forma en cómo se valora a sí misma como mamá, debido a que ha interiorizado ser mala madre porque “no ha podido” propiciar mejores condiciones de vida a sus hijos e hija. Sin embargo, existe una realidad de opresión y poder dentro de una sociedad patriarcal, que va más allá de las posibilidades de lucha de esta mujer, y que ha incidido en la cotidianidad de su familia y de sí misma, la cual lamentablemente no es tan visible como para liberarse de la culpa.

Se identifica que varias de las mujeres que sufrieron violencia sexual por parte de sus exparejas también sufrieron violencia física y psicológica. La mayoría de mujeres mencionó haber dejado a sus parejas, o en un caso que la violencia acabó, por la muerte del esposo. Un ejemplo de esto se encuentra en entrevista realizada a la mujer no.7, en la cual la mujer comenta el proceso que vivió al tomar la decisión de dejar a su pareja.

yo tenía miedo de dejarlo, porque yo decía: ¿qué voy a hacer sola?... fueron 12 años de estar con él... yo decía: ¿qué voy a hacer? ...porque me golpeaba mucho [más] la condición de ellos, yo decía: ¿qué voy a hacer sola, ¿cómo voy a hacer sola?, ¿cómo voy a salir adelante sola? y eso era lo único en que yo pensaba, pero más bien ha cambiado y ha sido mejor (Comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Es importante visibilizar que el miedo de esta mujer es generalmente común y natural en una circunstancia donde las mujeres están en una condición de dependencia económica de sus parejas, donde no hay redes de apoyo que faciliten el distanciamiento, y particularmente de las mujeres entrevistadas, donde se cuenta

con una persona con discapacidad en la cual se invierte la mayoría del tiempo en crianza y formación.

Comprendiendo esto, también se identificó que dos mujeres aún permanecen con la persona agresora; mencionan que ellas en algún momento decidieron poner un alto a la situación de violencia, solicitando el acompañamiento de la policía y que a partir de ese momento la situación de violencia cesó.

De manera específica, en la entrevista de la mujer no.17 se señala que permitía esta situación porque la violencia se ejercía hacia ella y no hacia sus hijos, aunque indica que un día “tomó valor y lo frenó, porque dejó de sentir el miedo de quedarse sola” (Comunicación personal, 15 de noviembre, 2017). Sin embargo, se perciben señales que apuntan a que esta mujer puede estar en riesgo aún, debido a que la pareja tiene todavía un consumo excesivo del alcohol, aspecto que puede ser un detonante para que ocurra una situación de violencia. Cuando se le pregunta si existe la posibilidad de que continúe la violencia, ella menciona que no; de igual manera se le asesora sobre la atención y acompañamiento que podría recibir de alguna institución como la Delegación de la Mujer del INAMU.

Así mismo, la mujer no. 6 menciona con respecto a la situación de violencia que,

viví mucho tiempo en ese rol de maltrato, hasta que llegó un día que yo dije “se acaba esto”, porque ya era mucho, mi mamá vivió eso, mi hermana vivió eso, estoy llevando la misma cadena que llevaban ellas, hasta que un día llegó mi límite y le eché la policía, y ya después él que iba a cambiar, y toda la cuestión, lo perdoné y todo, resulta que desde esa vez todo ha cambiado, sí ha cambiado bastante, pero ya no es igual, todo eso queda, la relación yo trato que vaya bien, yo sé que él ya cambió y toda la cuestión, pero siempre queda esa espinita, o tal vez si dice una palabra que me acuerde del pasado, pero por dicha ya todo eso pasó (...) Yo le dije a él desde esa vez: “usted me vuelve a poner una mano, yo me largo, aunque sea debajo de un puente”, nunca más, porque es algo que no se lo deseo a nadie y me pongo en el papel de las mujeres que pasaron eso, que uno dice ¿por qué no le echa la policía?, pero hay que estar ahí para saber lo duro que es eso, porque no es tan fácil

de decir: “ya mañana no quiero esto”, es muy difícil. (Comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

De ambas vivencias se puede identificar que detener la relación de violencia implica para las mujeres trascender el temor de “quedarse sola”, de “vivir debajo de un puente” e incluso el temor hacia la propia persona. Sin embargo, la condición de discapacidad de su hijo o hija, el hecho de que ellas sean amas de casa y no tengan ningún ingreso propio, la falta de redes de apoyo, etc., pueden determinar la decisión de las mujeres a seguir en una situación de riesgo o de violencia.

En relación a la influencia de este factor de riesgo en el ejercicio de su maternidad, algunas mujeres mencionan que no les afectó en lo absoluto debido a que no involucran a sus hijos e hijas con “los problemas” de pareja y tratan de que no influya en la vida de los mismos. A pesar de esto una de estas mujeres menciona lo siguiente:

yo siempre le he dicho [al hijo mayor]: “papi que no le afecte nada de eso, los problemas que tengamos su papá y yo, sólo son de él y míos, yo lo sabré manejar, yo tengo que saberlo manejar, usted sigue con sus cosas, no deje que nada de esto los perjudique”... él se ponía como ansioso, a veces yo le decía “ya mi amor cálmese”... alguna vez el habló con la profesora, la profesora me mandó a llamar que qué pasaba, una vez el papá se fue, entonces él le dijo a la profesora, él estaba ansioso y cosas así (...) esas cosas como que lo hicieron cambiar un poco más a él [a su pareja] porque él vio que le comenzó a afectar al chiquito, y él [su hijo mayor] lloraba que su papá, y que su papá, y cosas así, él fue cambiando muchas cosas (Mujer no.17, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

Se percibe que, en realidad, esta situación de violencia estaba perjudicando la vida de sus hijos y la de ella misma; sin embargo, parece haber negación de esta circunstancia, a pesar de que son inherentes los efectos negativos que el maltrato, sea físico, psicológico o sexual, pueden causar en las mujeres. Carcedo y Molina (2003) mencionan:

(...) es claro que la agresión genera estados de ánimo de gran y profunda tristeza, así como confusión, y que el dolor y la inseguridad acompañan a

las mujeres maltratadas. Cualquier forma de maltrato tiene efectos negativos inherentes que afectan la vida y el bienestar de las mujeres; y el desarrollarse en plenitud. (Carcedo y Monina, 2003, p.28)

Un caso particular fue la vivencia de la mujer no.2 (Comunicación personal, 10 de octubre, 2017) que, en relación con la violencia física y psicológica, menciona que cuando era menor de edad su madre la golpeaba con un látigo y recibía palabras violentas por parte de ella, lo cual manifiesta sí impactó la forma en que ejercía su maternidad, ya que reconoce estaba aplicando este mismo patrón con su hijo; sin embargo, indica que ante el diagnóstico de autismo de su hijo, cambió su comportamiento, y que posteriormente se sintió culpable porque desconocía la situación de su hijo cuando ella lo agredía.

Por último, dos mujeres mencionan haber escuchado que en su familia externa o en la de su pareja existen problemas de violencia física o sexual, sin embargo afirman que, esto no les afecta en su dinámica familiar.

Con respecto a las mujeres que mencionaron el riesgo de embarazo adolescente, se identifica que dos de ellas quedaron embarazadas a los 15 años, tres de ellas a los 16 años, y solo una mujer quedó embarazada a los 17 años de edad. Cuando se les preguntó si existía alguna influencia de este riesgo en la forma en que viven su maternidad, todas contestaron de forma negativa.

De la información anterior también se puede abstraer que muchas de las mujeres quedaron embarazadas siendo menores de edad, lo cual trae otros aspectos sociales que deben ser reflexionados con respecto al embarazo adolescente, tales como el poco o nulo acceso a una educación sexual y reproductiva; y a métodos anticonceptivos seguros y gratuitos. Se determina que la negación de estos derechos a las niñas, niños y adolescentes, ha tenido como consecuencia histórica, que deban asumir roles maternos y paternos desde etapas y edades en las cuales no se encuentran preparados física, económica, y psicológicamente, tal como fue el caso de las mujeres entrevistadas.

En lo que refiere a repitencia escolar, la mayoría de las mujeres señala que es un factor que pasaron ellas mismas; sin embargo, dos mujeres entrevistadas refieren a situaciones que sus hijos e hijas pasan, específicamente en la entrevista

realizada a la mujer no.18 (Comunicación personal, 22 de noviembre, 2017), se detalla que su hijo con discapacidad tuvo que repetir la pasantía, la cual es una prueba para la inclusión educativa en otra escuela, porque no pudo aprobarla.

Con respecto al uso de sustancias adictivas, tres de las mujeres mencionaron conocer a alguien cercano que utiliza sustancias psicoactivas, por ejemplo: un hijo, un hermano, o varios familiares de su pareja. Una de las mujeres indica que ella misma ha tenido problemas de adicción y que en algunos momentos de su vida ha estado en condición de callejización, ante esta realidad menciona sentirse culpable y que esto le ha afectado en el ejercicio de su maternidad por haber abandonado a sus hijos, de esta forma detalla la situación: “porque los descuidé por estar en el viaje mío, no les daba la atención que ellos necesitaban, al extremo de que los dejé, y nunca había hecho eso.” (Mujer no.9, comunicación personal, 1 de noviembre, 2017)

Entre las mujeres que mencionaron la migración como un riesgo, se identifica que la mayoría tuvo que trasladarse de Nicaragua a Costa Rica; sin embargo, una de las mujeres que indicó en el principio de la entrevista que su nacionalidad era nicaragüense, no indicó la migración como riesgo. Por el contrario, la mujer no.10 (Comunicación personal, 30 de noviembre, 2017), a pesar de que es costarricense, indicó que su familia y ella tuvieron que trasladarse a San José desde limón.

De manera que, además de los desafíos que enfrentan las mujeres madres de una persona con discapacidad, se especifican dificultades particulares que asumen las mujeres migrantes. Por lo tanto, es necesario identificar que la maternidad vivida por estas mujeres en específico, se ve mediada no solo por la descontextualización estudiantil que viven sus hijos e hijas al entrar en las escuelas, o la falta de redes de apoyo familiar por su lejanía, sino también por los prejuicios y estereotipos que enfrentan las personas nicaragüenses en el país. De modo que, aunque migran a Costa Rica en busca de mejores condiciones de vida, y ante la exclusión del bienestar en su país de origen; llegan a un país que les excluye y discrimina por su cultura.

En relación con la situación de riesgo social, familiares privados de libertad, la mitad de las mujeres entrevistadas tienen familiares lejanos en la cárcel, como tíos o parientes del esposo; sin embargo, algunas señalan tener su papá y un hermano en la cárcel. De manera general, al ser la relación lejana, se señala que no ha tenido influencia en el ejercicio de su maternidad.

Con respecto al consumo del alcohol, solo dos mujeres hicieron mención a este, una se refería a su expareja y la otra a su pareja, según esta última, esta es la razón por la cual su relación es inconstante.

Por último, en el riesgo sobre las personas menores de edad que laboran, solo una mujer mencionó que tuvo que salir de la escuela para trabajar en la zapatería del papá, sin embargo, a pesar de que hay varias mujeres que salieron del sistema educativo para trabajar no indicaron este factor de riesgo dentro de su familia, lo que podría responder a su naturalización debido a la necesidad económica con la que contaban para abandonar el sistema educativo.

Es necesario aclarar que, en algunos factores de riesgo (consumo de alcohol, familiares privados de libertad y uso de sustancias psicoactivas) muy pocas mujeres hicieron alusión a estos y de forma muy superficial, debido a que no los estaban experimentando ellas sino personas lejanas a su núcleo familiar, por lo tanto no se analizaron a profundidad.

De modo general, se puede identificar que las mujeres madres de personas con discapacidad, también se encuentran determinadas por diferentes factores de riesgo que han vivido o viven las mismas, de este modo, se vuelve necesario que las familias sean vistas desde los diferentes sistemas de atención, tomando en cuenta las particularidades específicas de cada una de ellas.

Así mismo, es relevante conocer las condiciones socioeconómicas que presentan las familias, las cuales también configuran la forma en que se ejerce la maternidad, lo que se desarrolla en la siguiente categoría.

6.1.5. Diagrama conformación y dinámica familiar

La figura no. 2 representa de forma gráfica y esquemática los principales elementos desarrollados a lo largo de este capítulo, de manera que es posible

visualizar las complejas relaciones que se establecen alrededor de la categoría de familias y dinámica familiar.

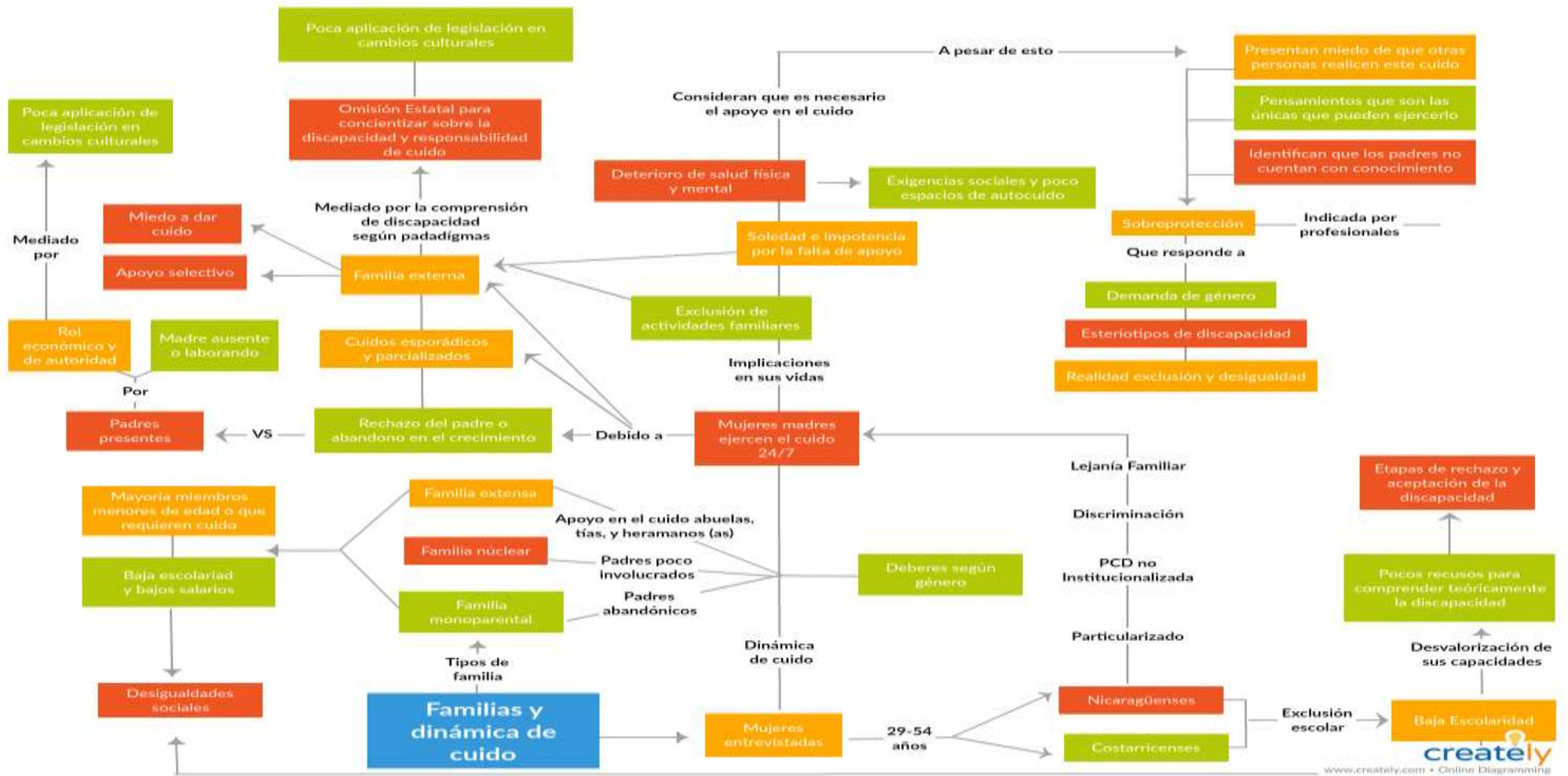
Como nudos críticos de este esquema, se presenta el perfil de las mujeres entrevistadas, sus edades, nacionalidades, y características socioeconómicas, tales como la baja escolaridad que limita la comprensión teórica de la discapacidad por parte de estas. En el caso de las mujeres nicaragüenses se destaca la no institucionalización de sus hijos e hijas en su país de origen, la discriminación y lejanía familiar.

También se retoman los tipos de familias, y su nivel de involucramiento con respecto al cuidado de la persona con discapacidad de parte de los diferentes miembros, esto se vincula con la omisión estatal para concientizar sobre la responsabilización común del cuidado.

Finalmente, vinculado a los deberes de género, se señala cómo son las mujeres quienes asumen dicha responsabilidad la mayoría del tiempo, lo cual tiene implicaciones en sus vidas tales como impotencia, deterioro de la salud, entre otros aspectos.

Figura no. 2

Diagrama conformación y dinámica familiar



Fuente: Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres y profesionales (2017)

6.2. Condiciones socioeconómicas

En este apartado se recuperan las condiciones socioeconómicas de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad entrevistadas en ambas escuelas, así como su acceso y perspectivas con respecto a la asistencia social.

De manera que, se hace referencia a diferentes temáticas tales como: vivienda, ocupación, fuentes de ingresos, egresos por discapacidad, instituciones de asistencia, subsidios y apoyos, seguridad social, y empleo, esto organizado en cinco sub categorías.

A su vez, se recupera la percepción del personal de las escuelas con respecto a las condiciones socioeconómicas observadas en las familias de estudiantes de la institución.

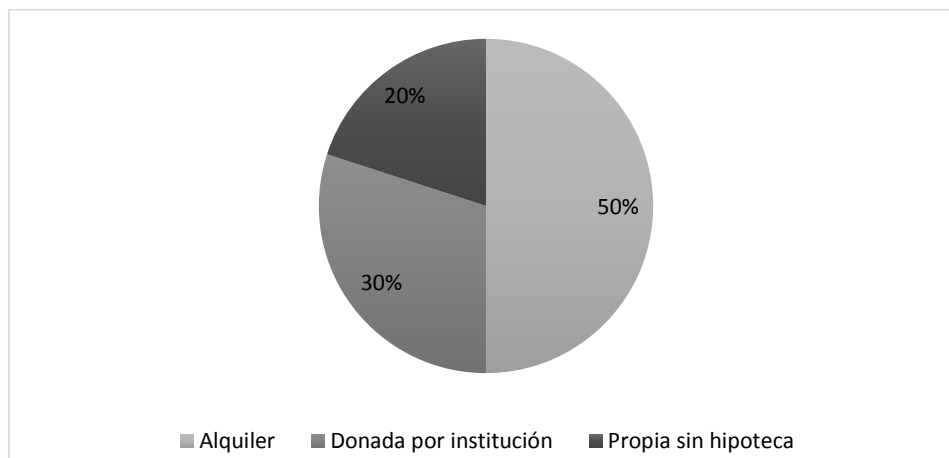
6.2.1. Vivienda.

En este apartado se hace referencia a las condiciones de vivienda (tenencia y adquisición) de las familias de las mujeres entrevistadas. También se ahonda en el lugar de procedencia de las mismas, y en algunas indicaciones específicas realizadas por estas en relación con el traslado de sus hijos e hijas con discapacidad en el transporte público.

En la entrevista se solicitó a las mujeres señalar si su vivienda era propia sin hipoteca, propia con hipoteca, alquilada, prestada, o donada por alguna institución. De la misma forma se les preguntó si esta había sido adquirida por medio de financiamiento bancario, bono de vivienda, donación, otorgada por IMAS o INVU, o adquirida con recursos propios. Los resultados en torno a la tenencia de vivienda se observan en el gráfico 2.

Grafico 2

Tipo de tenencia de vivienda de mujeres entrevistadas



Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

Tal y como lo muestra el gráfico 2, 10 de las 20 mujeres entrevistadas (50%) señalaron tener una vivienda alquilada, en específico, de estas 10, dos señalaron alquilar en un asentamiento informal con un bajo precio y otra indicó que alquila una casa que se encuentra en mal estado, en la que constantemente se mete el agua.

Por otra parte, 6 de las mujeres (30%), indicaron que su vivienda fue donada por alguna institución, en este caso 4 fueron otorgadas por el IMAS o INVU, y 2 fueron financiadas por medio de un bono de vivienda, una de ellas aún con problemas para finalizar su construcción.

Por último, un 20%, es decir, 4 mujeres, señalaron contar con una vivienda propia sin hipoteca, 2 de ellas por medio de un financiamiento bancario, en los cuales se dio el apoyo de familiares, específicamente los suegros, uno donando el terreno y el otro directamente con el préstamo en el banco para la compra de una casa a bajo costo en un asentamiento informal. Del mismo modo las otras 2 mujeres señalaron que la adquisición de su casa fue mediante recursos propios, una porque vive en la casa de su madre la cual es una herencia familiar, y la otra indica que adquirió un rancho en un asentamiento informal, el cual ha ido arreglando.

Con respecto al lugar de procedencia de las mujeres, este es variado, tal y como se presenta en la tabla 13.

Tabla 13

Lugar de procedencia de las entrevistadas

ENI - Tibás por el cruce.			Centeno Güell - Guadalupe Centro		
Ubicación		Cantidad de mujeres	Ubicación		Cantidad de mujeres
Purrál	de	3	Purrál	de	1
Guadalupe			Guadalupe		
Aserrí		2	Aserrí		1
Platanares	de	1	Curridabat		2
Moravia					
León XIII		1	Hatillo 6		1
Barrio México		1	Barrio México		1
San José centro		1	La Carpio		1
Alajuelita		1	Alajuelita		2
			Heredia		1
Total		10	Total		10

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

De manera que, se observa que muchas de las mujeres provienen de zonas urbano marginales, denominadas por ellas mismas como “precarios”, caracterizadas por los altos índices de pobreza de sus habitantes, y la falta de acceso a servicios básicos. Muchas mujeres compran o alquilan viviendas en este tipo de zonas ya que los precios de las mismas son mucho más accesibles que en otros lugares, aunque las condiciones de vida no sean las ideales.

También se observa que gran parte de los lugares de procedencia se encuentran a una gran distancia de las escuelas, lo que explica que 95% de las mujeres entrevistadas tengan que asumir gastos por el traslado a las instituciones educativas, ya sea en buses, taxis, Uber o por medio de la adquisición de carros.

Algunas de las situaciones que expresan las mujeres con respecto al traslado son: quedarse en la escuela por la lejanía de su casa, tomar varios buses,

viajar en taxi o Uber por presas o particularidades de la condición de la persona menor de edad con discapacidad, durar varias horas en el transporte público, tener dificultades para llegar puntual por la lejanía de sus hogares y las presas, entre otras.

Tales experiencias son compartidas por varias de las mujeres, a estas se les suman algunas expresiones de discriminación vividas en este tipo de transporte, a las cuales se hará referencia más adelante, pero que reflejan cómo el traslado a la institución representa una serie de retos y desafíos para las mujeres que llevan a sus hijos e hijas a las escuelas de educación especial.

Esta situación se encuentra contemplada en el informe del Estado de la Educación (2014), donde se señala que hay poca cobertura de servicios especializados de educación especial, lo que genera que, por su lejanía y difícil acceso, se complique la atención de las poblaciones con un mayor compromiso a nivel de su discapacidad.

En otras palabras, aunque en todas las escuelas públicas existe la opción de la inclusión para personas con discapacidad, no todas ellas cuentan con las condiciones necesarias para dicha inclusión, ya que dichas personas, por las particularidades de la discapacidad que presentan, requieren una atención más especializada como la desarrollada en las escuelas de educación especial, por lo que existe la necesidad por parte de las familias de trasladarse desde la zona de procedencia a estas escuelas.

Por otro lado, esta situación resulta opuesta a lo establecido en diferentes normativas sobre discapacidad, donde se señala que la educación de las personas con discapacidad debe ser inclusiva, lo cual incluye el hecho de que los centros educativos sean cercanos a la residencia de los y las estudiantes. (UNICEF, 2014)

Por otra parte, sobre el tema de vivienda, 7 profesionales señalan diferentes problemáticas tales como:

- La falta de recursos ideales en las viviendas: falta de baños adaptados y otras condiciones básicas. Además de encontrar personas que viven en ranchos que se consideran muy precarios en sus condiciones.
- Diversidad de condiciones en las familias sobre el tipo de vivienda que se posee: entre personas que viven en un precario y otras que tienen casa

propia, o alquilan, y si cuentan con servicios como luz, agua, teléfono, gas y alimentos.

- Ubicación de muchas de las viviendas en lugares de riesgo social como Alajuelita, Tirrasas, Ipis, Los Cuadros, entre otras zonas que se definen como precarios.

De manera que, las perspectivas de las personas profesionales, sí son coincidentes con la situación expresada por la mayoría de las mujeres en relación con la situación de vivienda. También es necesario evidenciar que la mayoría de estas, no hicieron referencia al tema de vivienda, por lo que se podría pensar que el mismo no está lo suficientemente colocado como una mediación importante en la situación de las familias de los y las estudiantes, desde sus perspectivas.

6.2.2. Ocupación, ingresos y egresos familiares

Teniendo claro la situación de vivienda de las mujeres entrevistadas, es importante establecer una relación entre las ocupaciones de las y los miembros de estas familias con sus fuentes de ingresos. También interesa rescatar en este apartado los egresos dados en las familias como consecuencia de las necesidades particulares de las personas con discapacidad y cómo el impacto de estos gastos es percibido por las mujeres.

En relación con los ingresos mensuales es necesario señalar que si bien, en muchos casos no se encuentra claridad sobre los montos, sí se describen las diferentes fuentes de ingresos, a lo cual se da especial énfasis.

Entre los resultados se encuentra que, de las 20 mujeres entrevistadas, 19 tienen como su ocupación principal el ser amas de casa, solo una indica tener una ocupación de fines de semana como cajera. Además, de estas 19 solo 3 desarrollan algún tipo de actividad propia para generar ingresos ocasionales, los cuales consisten en la venta de “patí”, preparación de repostería y ventas por catálogo.

Por otro lado, del total de mujeres 7 viven con sus esposos o parejas los cuales tienen como ocupaciones: chofer, verdulero, mercadista, trabajo en el correo, construcción, y técnico en cableado estructurado; una desconoce la ocupación de su pareja, solo sabe que recibe un salario mínimo por la misma. Tres mujeres señalan que viven con sus mamás quienes también son amas de casa, una de ellas

también con su papá que se dedica al transporte informal y otra con su hermana que trabaja en casa presidencial. En el caso de los hijos e hijas en edad escolar, todos se dedican a estudiar de manera exclusiva, menos los niños y niñas menores a 5 años, que aún no ingresan al sistema educativo.

El alto porcentaje de mujeres que se dedican de manera exclusiva al ámbito doméstico y a las labores de crianza, no es casual, y puede ser explicado desde la designación diferenciada, patriarcal e histórica, de roles a hombres y mujeres, lo cual fue expuesto en el marco teórico, y en algunos artículos del marco jurídico – político del presente informe.

La Convención Belem do Pará (1994) señala que históricamente se ha colocado a las mujeres como responsables de la vida familiar y de las necesidades de las personas miembros de la misma, instaurándose una práctica social y cultural de subordinación, que, para dicha Convención, refleja una forma de violencia hacia las mismas, que debe ser atendida.

En esta misma línea se refleja lo expuesto por Cook y Cusack (2010), sobre la premisa de que las mujeres deben ser madres y amas de casa, la cual tiene una data histórica, como justificante de la exclusión de las mujeres de la vida pública.

Por otra parte, la tendencia a dicha ocupación por parte de las mujeres, también puede ser el resultado de lo que Bobino (1998) denomina como micromachismos utilitarios, mediante los cuales se fuerza la disponibilidad femenina, aprovechándose de aspectos domésticos y cuidadores, y delegando una serie de funciones a la mujer. En otras palabras, la no responsabilización por parte de sus parejas de lo doméstico y el abuso de la “capacidad” femenina del cuidado; acciones que se señala son avaladas y silenciadas por la cultura patriarcal.

En relación con las fuentes de ingreso familiares, se rescatan los siguientes datos:

- 16 de las 20 mujeres no cuentan con ingresos propios, solo una tiene un salario fijo, y 3 tienen un ingreso ocasional por labores propias.
- 5 familias cuentan con el ingreso de los esposos de las mujeres, y 3 con el salario de sus parejas.

- Solo 3 mujeres reciben pensión alimentaria, una de forma ocasional. Descontando los 5 esposos que tienen relación directa con sus hijos e hijas, un total de 12 padres no aportan nada económicamente para la manutención de sus hijos e hijas.
- Todas las mujeres reciben al menos un subsidio o apoyo de alguna institución estatal.
- 5 familias dependen de manera exclusiva de los ingresos recibidos por la asistencia social, y 3 más están en una situación similar, pero se excluyen porque ocasionalmente generan un ingreso propio.
- 3 mujeres del total cuentan con el apoyo del salario de algún otro familiar.
- Los ingresos por parte de subsidios provienen de pensiones del PCP y RNC, becas de FONABE, becas de transporte del MEP, becas de Avancemos y beneficios familiares del IMAS.

Ante este panorama, se pueden hacer diferentes análisis. Primeramente, se puede resaltar el hecho de que ninguna de las mujeres cuenta con una ocupación profesional o técnica que le permita generar el ingreso suficiente para suplir sus necesidades básicas y las de sus familias. Resulta en este sentido vinculante lo planteado en el artículo 50 de la Plataforma de Beijing (1995), sobre cómo la división sexual del trabajo de acuerdo al género ha tenido un impacto particular en la feminización de la pobreza,

Aunque la pobreza afecta a los hogares en general, debido a la división del trabajo sobre la base del género y las responsabilidades relativas al bienestar familiar, las mujeres soportan una carga desproporcionada al tratar de administrar el consumo y la producción del hogar en condiciones de creciente escasez. (Plataforma de Beijing, 1995, art.50)

Por otro lado, se observa que entre los esposos y parejas presentes, la mayoría también se dedica a labores que no generan altos ingresos; y que gran parte de quienes están ausentes no aportan económicamente a las familias, lo que va en contra de lo establecido por el Código de Familia (1973), con respecto a que la pensión alimentaria es una obligación imprescriptible, personalísima e incompensable, una deuda prioritaria sobre cualquier otra, sin excepción; y además

refuerza el desligamiento de los padres con respecto a la necesidades económicas y emocionales de sus hijos e hijas.

Lo desarrollado hasta ahora se puede cotejar con las perspectivas de las personas profesionales en relación con la condición socioeconómica de las familias que asisten a las escuelas. Cuatro opinan que las condiciones económicas son diversas: que hay de todo, desde familias con un alto poder adquisitivo, algunas de clase media, hasta familias muy pobres, que requieren un mayor apoyo en asistencias por parte de la escuela y otras familias, “papás que tienen mucha plata, usted les pide materiales [y dan] de todo, y hay otras que dicen profe “no tengo ni para los pasajes”.” (Profesional no.4, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)

Por otro lado, 5 opinan que todas las familias presentan condiciones económicas bastante bajas, con situaciones difíciles, en condición de pobreza. Las otras 7 señalan que, aunque en las familias se pueden encontrar diferentes situaciones económicas, y personas pertenecientes a clases altas y medias, la gran mayoría de estas son de escasos recursos y viven en condiciones de pobreza o extrema pobreza. Sobre este tema la trabajadora social de la Escuela Centeno Güell señala que la mayoría son familias pobres, con una condición económica muy baja, en que, de 300 estudiantes, 228 tienen beca de transporte porque califican, y algunos y algunas no la tienen solo porque en este momento no tienen espacio, pero que, si fuera por calificar, califican la mayoría. También la trabajadora social de la ENI señala:

(...) la mayoría están en condición de pobreza o pobreza extrema, verdad, las que tienen recursos económicos es un porcentaje muy bajo, puede ser de un 20%, y un 80% de la población en general que sí tienen situación económica limitada, y de este 80% la gran mayoría subsisten por transferencias monetarias del Estado, por subvenciones del Estado. (Profesional no.6, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)

Se resaltan los aportes de las trabajadoras sociales sobre este tema, ya que, por su especialidad, son quienes valoran directamente la situación económica de las familias de los y las estudiantes, por lo que su conocimiento sobre el tema puede contar con un mayor grado técnico.

Otro tema importante, que se profundizará más adelante, es cómo, ante estas situaciones, la mayoría de las familias tiene la necesidad de solicitar subsidios del Estado, siendo en algunos casos la única fuente de ingresos con la que cuentan estas personas.

Un aspecto fundamental a considerar con respecto a la condición socioeconómica familiar, son los gastos o egresos particulares, que las familias deben realizar para suplir las necesidades específicas de sus hijos e hijas con discapacidad.

En este sentido, mediante una tabla se solicitó a las mujeres señalar cuántos eran sus egresos mensuales para suplir las necesidades de su hijo o hija con discapacidad en los aspectos de: alimentación, medicamentos, vestido, pañales, terapia, transporte, apoyos técnicos, cuidado, y otros.

En relación con estos egresos, a modo general, se puede señalar que la mayoría de familias incurren en gastos altos a razón de las necesidades particulares de sus hijos e hijas con discapacidad, y que existen necesidades que no son cubiertas ya que los ingresos familiares no son los suficientes para atenderlas.

Resalta que 19 de las mujeres incurren en gastos de transporte para ellas y sus hijos e hijas, que van de los 30 a 130 mil colones mensuales. También que 10 de las familias invierten entre 20 y 65 mil colones en una alimentación especializada para las personas menores de edad; de igual forma en 8 de las entrevistas se indicó comprar entre 7 y 40 mil colones mensuales en pañales. En menor proporción se indicaron gastos importantes en medicamentos que no supe la CCSS, plantillas, calzado especial, anteojos, terapias, y diferentes materiales didácticos. Por otro lado, también se indica en varias ocasiones por parte de las mujeres, el no poder suplir estas necesidades. (Ver anexo no.10)

Lo anterior va contra lo establecido en el artículo 28 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2007), en relación a que estas y sus familias tienen derecho a un nivel adecuado de vida, lo cual incluye alimentación, vestido y a la mejora continua de sus condiciones. De esta forma, se identifica la necesidad de que quienes vivan en situación de pobreza, cuenten con asistencia para

sufragar los gastos relacionados con su discapacidad, incluidos la capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales.

El no cumplimiento de estos derechos, puede responder a lo señalado por Jiménez (2008) sobre los casos de las políticas sociales y la administración de la justicia, que no toman en cuenta las particularidades y necesidades específicas de las familias que tienen a su cargo el cuidado y la crianza de personas con discapacidad, lo cual impide visualizar los servicios requeridos para su desarrollo en igualdad de condiciones.

Dentro de este mismo tema, también se recuperó la percepción de las mujeres sobre los egresos mencionados anteriormente, mediante la pregunta “¿Los gastos derivados de la condición de discapacidad han representado retos para usted y su familia? ¿Cuáles?”

Al respecto se encuentra que para un 65% de las mujeres dichos egresos sí han representado retos importantes, mientras que para un 35% de ellas no ha sido de esta forma. Entre las 7 mujeres que señalan que no ha representado retos, 1 señala que lo ve como parte de los gastos normales, 2 no profundizan y 4 de ellas indican que esto ha sido porque ahora cuentan con algún apoyo o subsidio económico que les permite suplir estas necesidades, a modo de ejemplo se dice:

Gracias a Dios no, porque como él recibe la beca de transporte, por eso es que yo lo traigo, si no fuera por la beca no sé cómo haría, yo no trabajo porque es muy difícil venir aquí y trabajar, cuesta mucho, entonces gracias a Dios a la beca. (Mujer no. 15, comunicación personal, 09 de noviembre, 2017)

Se podría considerar que para estas mujeres el hecho de poder suplir estas necesidades mediante algún apoyo o subsidio, no les permite contemplar los retos que tendrían si no contaran con los mismos, siendo la asistencia social lo que les permite que dichas necesidades particulares sean cubiertas.

En el caso de las 13 mujeres que sí consideran que estos gastos han representado retos, la mayoría hace un énfasis importante en lo difícil que ha sido, y en cómo la imposibilidad de trabajar influye en la situación económica de sus familias.

Dentro de esta misma línea, 9 de estas mujeres hacen referencia a las dificultades de cubrir gastos específicos como los pañales, alimentación, terapias, medicinas, zapatos, anteojos, alquileres, entre otros; esto por los altos montos que deben gastar en los mismos, por ejemplo:

También tal vez en alimentación, porque él por su misma condición no son todos los alimentos que le gustan, me genera más gastos, le gusta camarones, pescado, pero sería más fácil lo que no le gusta, no le gusta la yuca, los alimentos (...) generalmente no nos gustan las cosas pastosas o blandas en la lengua, nos da como asco, macarrones, frijoles, arroz, esas cosas no se consumen en mi casa (Mujer no.2, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)

En este caso vemos como un tipo de alimentación selectiva producto de las características propias de una persona con TEA, genera que se deban realizar gastos adicionales en productos que la persona consume. Dentro de este tema, una de las mujeres coloca cómo la situación económica se complejiza ante la condición de discapacidad: “Sí es más difícil, si ellos no tuvieran esa condición, yo sé que fuera distinto en lo económico, sería un montón de plata que se economiza, sí la he visto duro.” (Mujer no.7, comunicación personal, 11 de octubre, 2017).

También, 3 mujeres señalan que el aporte de las becas, pensiones, o subsidios, permite que en este momento pueden llevar a sus hijos e hijas a clases, de lo contrario les sería imposible; por otro lado, algunas mujeres son enfáticas en que se enfrentan a decisiones como alimentar a su familia o ir a la escuela, comprar medicinas o comida, etc.; en específico 7 refieren que no les alcanza con sus ingresos, y deben priorizar algunas necesidades sobre otras, situación que mencionan les genera angustia, dolor, tristeza o el sentirse enfermas,

A veces pienso, ¿estará bonita esta blusa para mí? ¡no!, es para la casa, porque si no pago el alquiler a dónde me voy a ir a vivir. Entonces voy juntando muchas cosas, primero lo primero: la casa, la comida, y sus cosas, ¿me entiende?, a veces quisiera (llanto)... A veces digo, ya otro día, otro día, pero digo yo, le compro esto porque me lo pidió, pero como uno es padre eso le duele a uno, porque uno no puede comprar las cosas, no alcanza,

es muy duro, vamos con la ayuda de Dios. (Mujer no.20, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Dentro de este mismo tema también se rescatan discursos de diferentes entrevistas sobre la priorización de las necesidades de los hijos e hijas, y como el no suplir las mismas puede generar en ellas sentimientos de culpa, por ejemplo “me siento mal por no poder traerlo”, “uno no espera estar pagando terapias y buscando ayudas para que él este mejor”, “prefiero comprar medicamentos y con lo que queda se compra comida”, “eso a veces produce bastante estrés, uno quisiera cubrir todas sus necesidades”, “como uno es padre eso le duele a uno, porque uno no puede comprar las cosas.” (Entrevistas realizadas a mujeres madres, 2017)

Si bien lo anterior puede corresponder con lo planteado por Carballada (2001), sobre que en el capitalismo existe una nueva moralidad en las familias dirigida hacia el derecho individualista del hijo o hija (por encima del padre y/o la madre), en este caso el suplir dichas necesidades o no, sí puede tener un impacto directo en las posibilidades de desarrollo de la persona menor de edad con discapacidad; aunque los sentimientos de culpa de las madres pueden a su vez ser el resultado de la responsabilización absoluta que se ha asignado a las familias, especialmente a las mujeres, del bienestar de las personas miembros de la misma; aspecto que impide visualizar las condiciones culturales, sociales y económicas estructurales que impiden que se tengan los medios para poder suplirlas.

A su vez, tal y como se colocó en el marco jurídico – político, lo anterior puede encontrarse relacionado con el que, en las leyes de discapacidad, y en algunas otras, se mire a las familias principalmente desde las responsabilidades que tienen para sus hijos e hijas, y se de una ausencia de reflexiones sobre las necesidades a las que se enfrentan las familias, el cuestionamiento de género de quiénes asumen estas responsabilidades y bajo qué paradigmas lo hacen.

Por otro lado, existe una clara relación entre las ocupaciones, ingresos y egresos mencionados, con el acceso a al empleo, como un espacio al cual la mayoría no tiene acceso, lo que, sin duda, desde la lógica del capital, genera una serie de presiones económicas y sociales, lo cual se profundiza en el siguiente apartado.

6.2.3. Empleo

En relación con el tema del empleo, se recuperan las dificultades o retos familiares para el acceso o permanencia en este, relacionados con asuntos de cuidado, formación y crianza. Además, en específico sobre la situación de las mujeres se retoman las razones que median para dedicarse o no de manera exclusiva al ámbito doméstico, los conflictos que esto puede o no generar, el interés o no por trabajar fuera del hogar, y las condiciones laborales ideales para que una madre de una persona con discapacidad pueda trabajar remuneradamente.

En relación con esto 75% (15) mujeres indican que sí se han presentado retos o dificultades en el acceso (o permanencia) al empleo; mientras un 25% (5) indica que no. Entre los retos mencionados, el más recurrente es la imposibilidad de que alguien asuma el cuidado de su hijo o hija con discapacidad para poder trabajar, ya sea porque se señala que no se tiene quien pueda hacerlo a nivel familiar, cómo suplirlo económicamente, o porque se considera que nadie puede realizar dicha labor como es debido.

A esto se le suman hechos como que las personas no quieren cuidar niños, niñas o adolescentes con discapacidad, por considerarlos difíciles o problemáticos, por ejemplo, se señala que nadie quiere asistir en la higiene y cambio de pañal de niños o niñas de más de 7 años. También se suma el miedo que le genera a varias mujeres las situaciones de violencia y maltrato que se han conocido, hacia personas menores de edad por parte de personas cuidadoras, sobre todo cuando existe una imposibilidad, por la condición de discapacidad, de verbalizar los hechos ocurridos.

Muchas mujeres también señalan que antes de tener a su hijo o hija con discapacidad tenían un trabajo, pero por el cuidado de los mismos tuvieron que dejarlo. Quienes en algún momento trabajaron estando a cargo de sus hijos o hijas, señalan que encontraron muchas dificultades.

Otros retos mencionados de manera menos frecuente, pero asociados al no poder trabajar, refieren a la falta de capacitación técnica, por no tener tiempo por razones de cuidado o no tener los recursos económicos para pagarlas; ser migrante y no tener ningún recurso familiar en el país que le apoye; tener que asistir a muchas

citas médicas; ser madre soltera; el tiempo que se tiene que pasar en la escuela; entre otros.

Un aspecto importante es que, aunque la pregunta también incluía si se han presentado retos para sus familias, casi todas las mujeres indican solamente su situación, solo dos señalan que a sus esposos no se les han presentado problemas en el trabajo, y una indica que no ha afectado a su familia, pero a ella sí.

A continuación, se colocan extractos de algunas de las experiencias citadas por las mujeres en estos temas:

- especialmente por el pañal, nadie quiere cambiar los pañales, más si tiene 9 años, ya la caca no es de bebé. Solo la mamá aguanta los cambios de pañal. (Mujer no.1, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)
- Trabajaba por un salario de 35 mil colones por semana, era lo único que yo ganaba. A veces tenía que tener a mi hijo ahí sentado en una cajita de leche de dos pinos, esperar a que saliéramos, y ahí él cabeceando y todo, y no tenía yo ayuda de ningún otro lado, pero logramos salir adelante (Mujer no.3, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)
- he querido estudiar un buen curso para generar ingreso, porque la verdad es que yo no tengo un ingreso, sólo con la pensión de ellos, y yo no he podido, no he podido, porque yo digo quién me los va a cuidar tantas horas (Mujer no.7, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)
- usted sabe que, para los chiquitos esos, especiales, ellos son que tienen citas frecuentes en los hospitales, que llevarlos aquí, llevarlos allá, todo eso le toca a uno (Mujer no.11, comunicación personal, 29 de septiembre, 2017)
- si yo tuviera quien me la cuidara y la trajera a la escuela, yo me pongo a trabajar, y se me solucionan las cosas, pero no tengo quien, entonces tengo que cuidarla a ella. (Mujer no.14, comunicación personal, 30 de octubre, 2017)
- es muy difícil encontrarse una persona, porque imagínese, esos casos que uno ve en las noticias, qué les pegan, los violan, los maltratan, eso no me gustaría. (Mujer no.20, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Por otro lado, entre las mujeres que señalan que no se les han presentado retos, una indica que es porque su esposo trabaja y ella cuida; y otra refiere que nunca ha trabajado, solo ha limpiado casas por horas y que ahora no hace “nada”, solo se dedica a su hija.

Los retos antes mencionados, se asocian directamente con las razones por las cuales las mujeres se dedican de manera exclusiva al cuidado y trabajo doméstico. De la misma forma casi todas señalan que no cuentan con personas que cuiden a sus hijos e hijas, ya sea por ausencia de familiares, falta de recursos económicos, o porque no les quieren cuidar por las características propias de la condición de discapacidad, como aspectos conductuales.

Esto es coincidente con lo señalado por el servicio de Trabajo Social de la ENI, mediante el informe “Información general de la ENI como insumo para la propuesta de proyecto de becas de la gerencia técnica del PANI” (2017) en el cual se indica que, en relación con lo observado en los últimos 11 años en la institución, existe una dificultad por parte de las mujeres para ubicarse laboralmente, en razón de las dificultades conductuales de sus hijos e hijas y la escasez o inexistencia de redes de apoyo familiares. Ante esta situación, dichas mujeres se ven obligadas a recurrir a la solicitud de subsidios o subvenciones estatales, lo que les permite atender las necesidades familiares.

Algunas mujeres colocan aspectos fundamentales con respecto al cuidado y las dificultades de acceder a este para mujeres con hijos e hijas con discapacidad, los cuales son cualitativamente particulares. Una señala que es difícil que acepten a personas con autismo en un centro de cuidado público, y que una persona particular puede cobrar el doble por cuidar a una persona con discapacidad, de manera que, aunque se pueda trabajar, los ingresos no mejorarían la economía familiar, por el alto monto que habría que pagar por el cuidado, “trabajarías para pagar solamente el cuidado, entonces ahí no valdría la pena, tras de que lo estás dejando solo, lo estas exponiendo, no tienes la economía que buscas con ese trabajo.” (Mujer no.3, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)

En esta misma línea, otra mujer señala que, al contratar a una persona para poder trabajar, sería solamente para cuidar, pero que, en el caso de su hijo, lo que

necesita va más allá, ya que incluye el traslado a la escuela, citas y terapias, reaccionar en crisis en las que los tienen que llevar a emergencias, e intentar entenderlo por sus limitaciones verbales, sobre lo que señala: “eso se sale de cualquier cuidado de alguien” (Mujer no.16, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

De manera que las necesidades particulares de cuidado que son requeridas en el caso de las personas con discapacidad, son concebidas como una limitante importante a la hora de solicitar el mismo a un extraño, o también a un familiar, tal como se desarrolló en el apartado de conformación y dinámica familiar. A modo de ejemplo se dice:

Porque nadie lo cuida, las pocas personas que me le echan un ojito, es mi hermana o una cuñada, a veces que me meto a un curso o cosas así. Vieras lo que cuesta, porque al ratito es: “deje todo botado y venga”, y la única que lo puede ayudar a controlarse en esos momentos soy yo... y me cuesta. A la gente como que le da miedo cuidarlo... un ratito y corra...es por eso más que todo, y muy poca gente lo entiende. No lo entienden, sólo yo, les da miedo tenerlo por mucho rato. (Mujer no.17, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

A raíz de lo anterior, se comprende el señalamiento de las mujeres sobre que ellas son las únicas que brindan apoyo a sus hijos e hijas 24 horas, los siete días de la semana. Se señala que además de asumir las labores domésticas de su casa, deben cuidar de ellos y ellas, labor que incluye el traslado a las escuelas, citas, terapias, apoyo con la higiene, labores cotidianas, tareas, estimulación, y otras cosas que deben enseñarles, lo cual demanda gran parte de su tiempo, siendo una de las principales razones para quedarse en casa.

Ante esto, en el marco jurídico político se señala la necesidad de colocar que, en el caso de las personas menores de edad con discapacidad, las responsabilidades de cuidado son mucho más desafiantes, debido a que las familias se encuentran inmersas en una sociedad desigual y excluyente con esta población.

Además en relación con el apoyo necesario para el cuidado y otras labores, se considera que la efectiva aplicación de la Ley para la promoción de la autonomía

personal de las personas con discapacidad Ley no. 9379 (2016), al establecer la figura de la asistencia personal humana, no solo promueve el ejercicio del derecho a la autonomía de las personas con discapacidad, sino que coloca interesantes discusiones sobre el impacto positivo que esta acción puede tener en la vida de sus familias o encargados, principalmente sobre las mujeres madres que son las que brindan una asistencia permanente, no reconocida, a sus hijos e hijas, lo cual podría ser un apoyo para acceder al empleo remunerado, en caso de que así se desee.

Por otro lado, se puede retomar lo citado por la PIEG (2007-2017), la cual señala entre sus metas, que en el 2017 toda mujer que requiera de servicios de cuidado de niñas y niños para desempeñarse en un trabajo remunerado, cuente con, al menos, una alternativa de cuidado pública, privada o mixta, de calidad, dando así pasos concretos hacia la responsabilidad social en el cuidado y la valoración del trabajo doméstico. Lo anterior, si bien es una realidad para muchas mujeres mediante las redes de cuidado, las mismas no se encuentran en este momento acondicionadas para la atención particular de personas con altos compromisos a nivel de discapacidad. (INAMU, 2007)

La dedicación exclusiva al ámbito doméstico y la crianza, además de estar claramente mediada por las posibilidades de cuidado, tema recurrente en todas las entrevistas, también se encuentra asumida para algunas como una decisión personal y para otras como el resultado final de una serie de circunstancias que las presionan e imposibilitan a no trabajar remuneradamente. Algunas lo asumen desde la responsabilidad que implica el tener un hijo o hija con discapacidad o “especial”; otras como lo que les “tocó” ante la imposibilidad de trabajar por falta de apoyo en el cuidado; otras como una labor inherente al ser madre; o como la mejor opción para lograr el desarrollo de las capacidades de su hijo o hija.

Lo anterior puede reflejar la presencia de estereotipos propios de la maternidad, los cuales, tienen un gran impacto en la identidad femenina, en lo que se espera y acepta de una madre a nivel de sus pensamientos, comportamientos, actitudes y valores, en otras palabras, de su forma de vida, “Para que la crianza sea la adecuada, la madre será la encargada central de los cuidados, la primera responsable de cubrir las necesidades de la criatura (...)” (Fernández, 2014, p.32)

Otro discurso, asociado a la idea de las labores inherentes al ser madres, es la imposibilidad de que alguna persona pueda cuidar a su hijo o hija tan bien como la propia madre, lo que, a su vez, se liga en algunos casos al miedo a la incomprensión, rechazo o maltrato que pueden sufrir las personas menores de edad a cargo de un tercero.

Es muy difícil por tener un niño especial, lógico que jamás uno va ir a trabajar por fuera, porque la responsabilidad es muy grande, para mí es muy grande, porque es un niño especial. Solo yo como madre soy la que lo puede cuidar, en las cosas de la casa, lógico, ahí vamos 24 horas, mi vida es así, entre la espada y la pared, la casa, mi hijo, más que todo encima de él (Mujer no.5, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Estas ideas, pueden estar asociadas a acciones de sobreprotección las cuales se entienden como la generación de un ambiente “protector” que es segregante e impide elementos extraños que pongan en “peligro” a la persona que se quiere proteger. Tal y como lo menciona Jiménez (2008) este tipo de actitud deviene de mandatos sociales y estructuras discriminantes contra las personas con discapacidad, de manera que la persona que sobreprotege siente la presión social de cumplir ese papel, ante la censura o crítica, a lo que se suma las desventajas sociales o manifestaciones de discriminación que han experimentado con las personas con discapacidad.

De manera que se aprisiona y se hace dependiente a la persona con discapacidad, y a la vez la persona que sobreprotege se encierra, depende de esa persona, y entra en contradicción con su proyecto de vida, libertad y futuro; sintiendo gran angustia por el futuro de la persona con discapacidad, bajo la idea de que nadie la podrá cuidar o proteger como ella. (Jiménez, 2008)

Por otro lado, de las 19 mujeres que son amas de casa, 6 señalaron sentir algún conflicto en ejercer un cuidado exclusivo y no salir a trabajar, mientras que 10 no tuvieron conflicto; y 3 lo definen con otras palabras como impotencia y el extrañar la independencia económica.

Entre quienes sí sienten un conflicto, se señalan temas como el no tener suficiente dinero para suplir sus gastos y los de su familia; el desear comprarse algo

personal y no tener para hacerlo; y el experimentar sentimientos de inutilidad, tristeza, estrés, dolor, entre otros.

Si es feo, yo me siento triste, yo me estreso, yo hasta llorar me he puesto, porque tal vez yo me siento, no sé, como mamá me siento bien, pero como persona me siento estancada, en que no puedo seguir adelante, en que no puedo buscar trabajo, que no puedo generar ingresos, que qué va a pasar conmigo el día de mañana si estoy de brazos cruzados, que tal vez hace falta algo en la casa y no puedo comprarlo, no puedo arreglar mi casa porque no tengo ingresos, no tengo de dónde agarrar, no tengo cómo darle una mejor calidad de vida a mis hijos en ese aspecto socioeconómico, entonces sí genera eso mucho estrés. (Mujer no.7, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Un aspecto interesante de este grupo, es que la mayoría tiene la necesidad de indicar, que dicho conflicto, no está relacionado con el cuidado de sus hijos o hijas con discapacidad, resaltando el amor que sienten por los mismos, lo cual se puede interpretar como un tipo de temor a que se ponga en juicio que el querer trabajar remuneradamente y sentirse mal por no hacerlo, implica algún tipo de rechazo hacia sus hijos e hijas, que las puede catalogar como “malas madres” o mujeres que no quieren cumplir con el rol establecido. A modo de ejemplo, en el caso de la mujer que señala que más que conflicto, lo que siente es impotencia, se indica:

En algún aspecto me he sentido impotente, pero no por culpa de ella, porque yo sé que por algo yo la tengo a ella, son cosas que pasan, pero culpable no he sentido. Impotente, que yo quisiera traer las dos cosas, dedicarme a trabajar también, pero no se ha podido, inconforme, inconforme, no, le doy gracias a Dios, me he esforzado, y lo seguiré haciendo por ella para que salga adelante, porque yo soy la única persona que ella tiene, entonces por eso lo hago, además de porque es mi hija y la amo. (Mujer no.14, comunicación personal, 30 de octubre, 2017)

De manera que se busca en las respuestas expresar un punto medio, entre un posible descontento con el hecho de no poder trabajar remuneradamente, y el agrado con el que se ejerce el cuidado por amor a los hijos e hijas. Del mismo modo,

otra mujer expresa su situación en términos de extrañar la libertad económica con la que contaba antes del nacimiento de su hijo con discapacidad, específicamente, el poder comprar las cosas que ella y su hijo desean. Apunta que ante su embarazo supuso que tendría que dejar de trabajar al menos dos años, pero que no imaginó que su hijo iba a tener discapacidad, y enfermedades del corazón, por lo que ha requerido varios cuidados especiales, “a partir de eso mi vida cambió mucho, entonces no pude volver a trabajar.” (Mujer no.18, comunicación personal, 22 de noviembre, 2017)

Lo expuesto anteriormente está relacionado con lo señalado en el marco teórico sobre cómo, en el marco del capitalismo, la figura de la madre como responsable del bienestar del hijo o hija está en constante tensión con la exigencia de que la mujer acceda al empleo.

(...) la sociedad exige simultáneamente una madre capaz de ofrecer plena dedicación en la crianza y con corazón maternal y, a su vez, ser una mujer autónoma y con empleo estable con la cabeza fría y competitiva que aporte a la economía familiar. (Fernández, 2014, p.32)

De manera que se exige a las mujeres continuar con la labor de la crianza y cuidado de forma exclusiva, reproduciendo mano de obra útil al capital, pero a la vez se espera que también sean parte de la fuerza productiva, lo que claramente viene a significar amplios desafíos ante las exigencias cotidianas, y seguir siendo funcional al patriarcado porque mantiene a las mujeres en relaciones de desigualdad con respecto a los hombres.

Entre las 10 mujeres que señalaron no tener conflicto, se encuentran diferentes razones. Algunas señalan que, aunque tienen necesidades económicas, la prioridad son sus hijos e hijas, que su amor es más grande, que son felices a su lado, que no tienen otra opción que traerlo a la escuela, o que tienen el apoyo del gobierno que les permite salir adelante.

Entre este grupo de mujeres, resalta la opinión emitida en la entrevista a la mujer no.16 donde se señala que, aunque algunas personas puedan decir que su pensamiento es antiguo, considera que el ser mamá es una labor muy importante, por lo que no se siente fracasada por no tener un trabajo remunerado, “yo me siento

exitosa, y sé que tengo dificultades económicas, y que podría estar mucho mejor económicamente, pero según yo nada me va a pagar el estar ahí” (comunicación personal, 15 de noviembre, 2017).

Esto es un punto importante, ya que, cuestionar los roles y mandatos tradicionales asociados a la maternidad, y la forma en la que se ha naturalizado esta labor como el fin último de la vida de las mujeres, no implica desvalorizar la labor realizada por quienes ejercen su maternidad. Se cuestionan las relaciones desiguales y la exclusión generada en torno a la maternidad, el lugar en la que esta ha sido colocada, y lo que, desde el patriarcado, ha significado en la vida de muchas mujeres.

Tal como se señaló en el marco jurídico – político, leyes como la CEDAW (1979) ratificada por Costa Rica en 1984, establecen que el papel de la mujer en la maternidad no debe ser causa de discriminación, ni de desigualdad, por lo que se debe abogar por una educación que coloque estas responsabilidades como deberes compartidos por hombres, mujeres y la sociedad en su conjunto, y no solo una de sus partes

En el comentario citado por la mujer, se encuentra la premisa de fondo de que ser madre es entendido por muchas personas como el antónimo del éxito. Esto es correspondiente con las producciones discursivas, que Fernández (2014) señala, se han dado en torno a la maternidad, dándose discursos de elogio hacia esta, así como de desprecio; ambos, según la autora, legitiman la opresión de género.

De manera que cuestionar la maternidad, no implica despreciar esta, sino comprender que concebida de forma tradicional, ha sido funcional al sistema para reproducir históricamente, formas de opresión hacia las mujeres.

Lo importante es plantear qué condiciones del contexto deben ser transformadas para que las mujeres pueden acceder a una realización plena, que no entre en conflicto con la relación que deseen tener con sus hijos e hijas, y demás familiares, que no limite el ejercicio de sus derechos y sus posibilidades, ni establezca de antemano paradigmas estereotipados y rígidos sobre la manera en la que deben ejercer su maternidad.

Lo desarrollado hasta ahora con respecto al empleo, muestra el panorama completo que tienen la mayoría de mujeres para acceder y permanecer en el mismo, las razones por las cuales gran parte de ellas se dedica de manera exclusiva al ámbito doméstico, y los diferentes conflictos que surgen por estos motivos. En estos temas se encuentran razones concretas que imposibilitan el trabajar remuneradamente como la falta de redes de apoyo para el cuidado, las necesidades particulares de cuidado de una persona con discapacidad, la ausencia de instancias especializadas y públicas para llevar a cabo estas labores, la falta de recursos económicos para acceder a estos servicios de manera privada, entre otros.

También se observan otras mediaciones como los mandatos tradicionales existentes de la maternidad, en combinación con miedos generados por las situaciones de vulnerabilidad de las personas con discapacidad en la sociedad, y experiencias de rechazo y exclusión vividas por las mujeres.

Por otro lado, la mayoría de las mujeres, 14 en total, expresó que le interesaría trabajar en algún momento fuera del hogar, 4 señalaron que no, y 1 no sabe aún. Entre quienes señalaron que sí, algunas indican el deseo de tener poder adquisitivo. También otras indican su gusto por trabajar, y cómo el poder hacerlo les sería muy gratificante, hasta terapéutico. Otras refieren que, aunque sí les gustaría, creen que es muy difícil que esto se haga realidad. Una señala que le gustaría trabajar por horas, pero que mientras su esposo trabaje, lo mejor es que sea él quien asuma esta responsabilidad. Otra que entre más crece su hijo es más difícil para ella.

Por otro lado, entre las personas que refieren que no están interesadas en laborar fuera del hogar, entre las razones que se mencionan se encuentra el tener una edad avanzada para poder trabajar, la dependencia de sus hijos e hijas, el cuidado de otros familiares, y cansancio o enfermedad. La que señala que no sabe, refiere que dependería de la persona que pueda cuidar a su hija, que sea alguien que vele adecuadamente por sus necesidades.

En relación con las condiciones laborales óptimas, una mujer señala que no sabe, y otra coloca la imposibilidad de trabajar del todo. Por otro lado, el resto proponen los aspectos colocados en la siguiente lista:

- *Accesibilidad en permisos:* que existan facilidades de sacar permiso por una cita de la persona menor de edad, una emergencia, o cambio de horario en la escuela. Una plantea que, para reponer las horas del permiso, se pueda cambiar el día libre.
- *Horarios flexibles:* Existencia de horarios variados, nocturnos y diurnos, o trabajar solo por horas.
- *Trabajo de medio tiempo:* Muchas colocan el poder trabajar solo medio tiempo, preferiblemente entrar temprano y salir tipo 12 o 1, hora en que terminan las clases de sus hijos e hijas.
- *Comprensión y respeto de la situación:* que, por parte de la jefatura o la empresa, exista una comprensión de la situación y dificultades que tienen las madres de personas con discapacidad.
- *Otros:* posibilidad de trabajar desde la casa y que recojan el producto, cercanía de la empresa con la escuela, desarrollo de proyectos productivos personales o a nivel de las escuelas, contar con una red de cuidado dentro de las empresas, llevar a sus hijos e hijas al trabajo, y que los salarios no sean muy bajos.

Aunque se reconoce que estas condiciones facilitarían el acceso al empleo, algunas de las mujeres indican la dificultad de que una empresa o jefatura las brinde, “un jefe no le va a aguantar a usted tanto” (Mujer no.8, comunicación personal, 1 de noviembre, 2017)

Efectivamente, tal y como se planteó en el marco teórico y jurídico - político, las modalidades en las cuales, en el capitalismo y el patriarcado, las mujeres han ingresado al empleo, distan mucho de las planteadas anteriormente. Martínez (2011) señala que las mujeres han sido impactadas particularmente en su situación económica, ya que acceden al empleo de manera diferenciada a los hombres, en peores condiciones, y en la mayoría de los casos asumiendo dobles jornadas,

(...) el pacto entre patriarcado y capitalismo hace de las mujeres las “trabajadoras idóneas”: las que tienen salarios más bajos, en muchos casos, salarios de pobreza, las que tienen menos derechos, las que trabajan en la

economía informal, a tiempo parcial, con horarios de 12 y 14 horas diarias. (p.25).

Esta situación limita sus posibilidades de autonomía económica, a lo que se suma que la reducción de los “gastos sociales” dentro del estado neoliberal, ha generado la eliminación o disminución de servicios públicos de asistencia, por lo que las mujeres deben dedicar más horas a diferentes funciones de cuidado, por diferentes mandatos sociales. (Martínez, 2011)

La falta de condiciones laborales idóneas o particularizadas, como otro factor que limita el acceso al empleo de las mujeres madres, está contemplada en la Plataforma de Beijing (1995) que indica la inexistencia de entornos de trabajo propicios para las familias, la falta de servicios de guardería infantil apropiados y asequibles, y la existencia de horarios de trabajo poco flexibles, lo que limita el potencial de las mujeres en el trabajo remunerado, al ser la familia un responsabilidad socialmente asignada a las mismas.

Ante este panorama, la plataforma señala que se deben adoptar medidas eficaces para que mujeres embarazadas, con licencia de maternidad o que se reintegran o integran al mercado laboral después de tener hijos o hijas, no sufran discriminación, así como la armonización de las responsabilidades de hombres y mujeres en lo que respecta al trabajo y las familias.

También se establecen acciones tales como: poder decidir libremente y en igualdad el tipo de jornada laboral, el que mujeres y hombres cuenten con oportunidades adecuadas para obtener licencias y prestaciones de maternidad o paternidad, promover la distribución de responsabilidades, facilitar la lactancia a las trabajadoras, elaborar políticas para modificar ideas que refuerzan la división del trabajo con base en el género, promover igualdad y flexibilidad en el modo en que las personas dividen su tiempo, entre otras.

Dos mujeres hicieron referencia al tema del empleo en algunas peticiones o solicitudes que realizarían al Estado para mejorar la situación de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad. Una solicita que se brinden herramientas para aprender cosas y ganar dinero, mediante la capacitación en el tiempo libre en que sus hijos e hijas están en clases; “no es tan poco que denme, denme, denme, que

nos den las herramientas, y aprender uno a hacer algo.” (Mujer no.11, comunicación personal, 29 de septiembre, 2017)

Otra dice que le gustaría que las mujeres con hijos e hijas con discapacidad sean más escuchadas por la sociedad y las instituciones del Estado; que no solo se les busque en los días especiales de discapacidad, sino que haya más apertura para colocar, por ejemplo, el tema laboral; ya que señala que existen muchas garantías para mujeres embarazadas o lactantes, pero no existen garantías para mujeres con hijos e hijas con discapacidad.

Una de las conclusiones a las que se llega en el marco jurídico – político, coincide con la opinión de esta última mujer, que no se ha contemplado en las leyes laborales dirigidas a personas con discapacidad, y otras, el dar trabajo en condiciones particulares a las madres, padres o personas encargadas de esta población. Aunque no se puede obviar que leyes como la CEDAW (1979), el Código de la niñez y adolescencia (1998) y la PNNA 2009 – 2021 (2009) reconocen el derecho de las mujeres madres a trabajar, no ser discriminadas en este ámbito.

Por último, es necesario rescatar las respuestas dadas por la única mujer que sí tiene un empleo remunerado. Ella también cuenta con una condición de discapacidad, y señala que una de sus razones para trabajar y no dedicarse de manera exclusiva al cuidado, es que por su propia condición requiere obligarse a tener un contacto social con otros para no ensimismarse, señala que económicamente no le hace falta por los subsidios que tiene su hijo, pero que no considera saludable centrar todo su tiempo en su hijo, sobre lo cual indica:

tampoco siento que sea saludable concentrarme todo el tiempo, 24 horas, 365 días al año a mi hijo, aparte que cuando él crezca o quiera casarse o algo, yo ya no voy a saber qué hacer de mi vida, porque nunca hice nada de mi vida. (Mujer no.2, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)

Lo anterior refleja la necesidad de contar con un proyecto de vida independiente a la persona menor de edad, diferenciando los límites de la vida personal y la de los hijos e hijas, actitud necesaria para evitar la sobreprotección. Por otro lado, ella señala tener un conflicto entre trabajar y no poder cuidar

exclusivamente a su hijo, porque su madre, quien lo cuida, no le tiene mucha paciencia, además niega su condición e intenta “normalizarlo”, agrega:

Es como muy ambiguo, por una parte, sí prefiero estar con él, porque siento que es lo mejor para él, pero por otra parte tampoco quiero yo involucrarme al 100% de toda mi vida, solo en eso. Tampoco quiero un trabajo de todos los días porque no quiero desentenderme de mi hijo, lo necesito, él me necesita, y nos queremos, y no sé si seré sobreprotectora o no, pero siento que yo lo comprendo muy bien, nos complementamos bien, igual hay discusiones, hay disgustos, que tratamos de resolver, pero es muy diferente a por ejemplo a los maltratos que mi mamá a veces le hace en la escuela, y yo no estoy de acuerdo. (Mujer no.2, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)

Sobre esto se presenta un contradicción interesante y delicada, entre la preocupación porque las personas menores de edad con discapacidad cuenten con las mejores condiciones de vida, sin violencia y con pleno acceso a sus derechos, sin que esto implique la renuncia a los deseos personales y derechos de las madres, en este caso, la realización personal mediante el empleo.

De manera que si bien leyes como el Código de la niñez y adolescencia (1998) establecen la responsabilidad de padres, madres y encargados por el desarrollo físico, intelectual, moral, espiritual y social de las personas menores de edad, no debe confundirse con lo que Fabrikant (2013) señala es, un amalgamiento de la mujer y las personas menores de edad en una entidad monolítica, además de obviar las responsabilidades del Estado y la sociedad civil en dicho desarrollo.

6.2.4. Asistencia social

En relación con la asistencia social, se analiza el acceso al seguro social por parte de las familias de las mujeres entrevistadas, los apoyos recibidos y experiencias vividas desde diferentes instituciones, y la opinión emitida al respecto tanto por ellas como por las personas profesionales.

6.2.4.1. Acceso al seguro social.

Lo primero que resalta es que, en la mayoría de los casos, las y los diferentes miembros de las familias se encuentran asegurados bajo diferentes modalidades.

En el caso de las mujeres entrevistadas, 8 de ellas se encuentran aseguradas por el Estado (7 mediante la pensión recibida por su hijo o hija con discapacidad y 1 en otra modalidad), 5 por el seguro pagado por sus esposos o parejas (4 asalariados y 1 voluntario), 1 por seguro asalariado propio, y 2 por seguro voluntario propio.

De las 4 mujeres que no se encuentran aseguradas, 3 lo pueden hacer por medio de la pensión de sus hijos o hijas y 1 por medio del seguro que paga su pareja, pero todas indican que se les ha dificultado ir a realizar los trámites, por motivos como el no contar con quien les cuide a sus hijos e hijas para poder hacer los trámites respectivos.

Por otro lado, la mayoría de las personas menores de edad con discapacidad se encuentran aseguradas por las pensiones que reciben, aunque en algunos casos están cubiertos por los seguros pagados, ya sea por sus padres o madres. También los otros hijos e hijas se encuentran en su mayoría cubiertos por estos o reciben algún seguro por el estado, o seguro estudiantil.

El acceso al seguro social es vital para la mayoría de personas menores de edad con discapacidad, ya que tal y como refieren sus madres, se requiere la constante atención y seguimiento médico. Sin embargo, tal y como se vio en el capítulo anterior, muchas mujeres descuidan su salud, y no realizan los chequeos correspondientes, esto porque no lo consideran prioritario, siendo más importante para ellas las citas de sus hijos e hijas.

También se debe colocar que la imposibilidad de cotizar por cuenta propia, por falta de un empleo remunerado, u otro tipo de ingreso, genera una relación de dependencia a las pensiones de sus hijos e hijas, o familiares, o la necesidad de solicitar en el futuro una pensión del Régimen no Contributivo (RNC), cuyos montos son bajos, para garantizar calidad de vida a una persona adulta mayor.

6.2.4.2. Instituciones e instancias de asistencia.

En este subaparatado se recuperan las diferentes instituciones o instancias a las cuales las mujeres han solicitado algún tipo de apoyo y las experiencias que han tenido en estos procesos. Específicamente en instituciones como el IMAS, pensión del RNC o PCP, INVU, FONABE, beca transporte MEP, municipalidades, iglesias, ONG y otras, cuyos resultados se desarrollan a continuación.

-IMAS

En el caso de IMAS, 11 de las familias (55%) recibe algún tipo de apoyo de esta institución, 4 por concepto de beca de Avancemos, 4 por algún beneficio familiar (en 3 de los casos por la discapacidad de sus hijos o hijas), 1 por concepto de alquiler, 1 por bono de vivienda, y 1 recibe tanto una beca de Avancemos como un beneficio familiar. Los montos de estos subsidios son variados.

De las 11 mujeres, 9 señalan en relación con sus experiencias que la atención recibida fue buena, amable y que la gestión fue rápida, se dice “Fue muy buena la atención, vieras que sí, hay gente que se queja, yo no me quejo, ese día Dios mandó ángeles, me tocaron personas muy buenas, con mucha educación y de todo.” (Mujer no.11, comunicación personal, 29 de septiembre, 2017)

Para 5 mujeres, el subsidio otorgado fue aprobado temporalmente, porque les indican que la institución no cuenta con fondos en este momento, debido a que hay que renovar papeles y revisar cada caso particular, “Y como siempre hay que renovar papeles y usted sabe que dicen, no hay presupuesto, y hay que ver los casos, y todo eso” (Mujer no.13, comunicación personal, 30 de octubre, 2017)

También otras particularidades que se encuentran en las respuestas es, que una mujer desconoce cómo fue el proceso porque su esposo se encargó de hacerlo, y otra señala que además de tener beca de Avancemos, tuvo un beneficio familiar, pero al obtener la pensión, lo perdió, la misma indica que su experiencia en la atención fue mala,

la muchacha me habló muy feo, yo siento que es algo que a ella no le importa, no le interesa, es que no me acuerdo que fue la conversación que yo le conté que fui una mamá muy joven, ella como que se metió en mi vida, en algo que no le interesaba. (Mujer no.15, comunicación personal, 9 de noviembre, 2017)

Por otro lado, 3 mujeres señalaron que en algún momento solicitaron un subsidio o apoyo del IMAS, pero este les fue denegado o aprobado por un corto período: 1 señala que lo solicitó al fallecer su esposo, indica que la atención fue buena, y tuvo un subsidio por 3 meses; otra menciona que al separarse de su esposo por violencia y en una condición económica difícil, solicitó apoyo de la institución,

y a pesar de presentar los documentos e ir a las citas, no le dieron una respuesta, no la llamaron, ni le hicieron visita, situación que consideró injusta.

Por último, la tercera señala que ha solicitado apoyo, pero “me han mandado a trabajar o tener otro hijo”, dice que le indicaron que su núcleo familiar era muy pequeño (ella e hijo), que debía tener otro hijo para ayudarla, y que además era muy joven para andar pidiendo; ante la pregunta de si consideraba esta una mala experiencia contestó:

Sí, porque ellos dicen que si uno tiene sólo un hijo no tiene derecho, yo le dije, pero yo busco la ayuda para él, para la casa, porque tampoco puedo estar cogiendo la plata de él, de las cosas que necesita. (Mujer no.8, comunicación personal, 1 de noviembre, 2017)

-Pensiones de la CCSS, RNC o PCP

Un 75% (15) de los hijos e hijas de las mujeres entrevistadas, reciben una pensión por parte de la CCSS, ya sea del Régimen no contributivo (RNC) o de la modalidad Parálisis cerebral profunda (PCP). La distribución de las mismas se describe en la tabla no.14

Tabla no. 14

Clasificación de pensiones recibidas por los hijos e hijas de las mujeres entrevistadas.

Tipo de pensión		Monto Recibido	No. Personas menores de edad que la tienen
Régimen no contributivo	no	78.000	7
Parálisis cerebral profunda	cerebral	274.000	8

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

En específico 7 personas menores de edad reciben una del RNC cuyo monto es de 78. 000 colones. Cinco de ellas señalan que la experiencia fue buena y la

atención amable. Los tiempos de espera promedio fueron entre 8 meses y dos años. Dos mujeres señalan molestia por el tiempo y la multiplicidad de veces que son citadas por la institución, tal como se menciona a continuación:

Fue por escala, por proceso, por tiempo, es muy cansado, que me decían véngase tal día, me decía la muchacha, después véngase tal hora, y yo, ¡Ay Señor!, y no, y le digo yo, por favor póngame la cita el día que es, porque no voy a andar con esta chiquita en el solazo. (Mujer no.20, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Resalta también la situación de una de las mujeres, quien luchó 4 años por la pensión de PCP, pero que al final obtuvo la de RNC, pensión de la cual señala no sabía, ni le dieron información. Describe el proceso como estresante, con multiplicidad de citas y valoraciones; señala que solicitó la pensión de autismo por la condición de sus hijos (gemelos), pero que, aunque calificaba por su situación económica, sus hijos tenían más funcionalidad; ante las denegaciones apeló, hizo cartas, inclusive solicitando al servicio de Trabajo Social de la escuela que le apoyara justificando la situación de sus hijos. En una tercera valoración por parte de los doctores señala:

lo vieron 3 doctores: una jefa, es jefa de doctores de ahí, a lo que yo supe, y un doctor, y otra doctora, eran tres y lo vieron. Ella repugnante, porque la verdad es que no tenía otra palabra, repugnante, no quiso casi que yo le explicara ni le dijera nada, ella sólo vio el expediente “sí, sí, sí, y bueno ahí vamos a ver si la llamamos” y cerró el folder, fue más lo que duré ahí, que lo que ella lo vio (...) cuando fui me salió otra vez que estaba denegada, que mi hijo no tenía parálisis cerebral profunda, ellos querían que aparte que mi hijo tuviera eso y no me la quisieron dar, yo digo que es injusto, mi hijo tiene autismo (...) mi hijo no es funcional, si él fuera funcional ya no estaría en esta escuela, de hecho, ninguno de los dos, pero yo se los dije. No sé qué es lo que ellos querían, si querían que llevara tal vez facturas de que yo los llevo a tales terapias, que yo les compro tales cosas, si estoy necesitando la ayuda es porque estoy mal económicamente, jamás puedo llegar y comprarles de todo que ellos ocupan (...) fueron cuatro años que estuve

detrás de eso, y lo que más me dolió fue eso, que no se si querían que mi hijo yo lo llevara y tal vez no caminara, o en silla de ruedas, o qué. Porque eso sí, él puede caminar solito, pero no sé qué esperan, ver una persona casi vegetal que lo lleve uno, para poderle dar la pensión. (Mujer no.7, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

También se encuentran 2 mujeres que señalan haber solicitado la pensión de RNC, pero no haberla conseguido: una por dificultades en relación con la residencia, y otra porque la funcionaria le indico que solo cubría a personas en pobreza extrema, y esta no era su condición. La misma describe que el trato fue frío e indiferente.

Por otra parte 8 personas menores de edad reciben una pensión de PCP cuyo monto es de 274, 569 colones. Para esta pensión, los tiempos de espera promedio indicados son de 8 meses a 1 año, considerándose por algunas mujeres que 8 meses es rápido.

Cinco de las mujeres refieren que a pesar de que el trato fue bueno y amable, el trámite fue complejo, por la cantidad de gestiones por realizar; una de ellas recurrió a interponer un recurso de amparo en la Sala cuarta para lograr que le aprobaran la pensión, esto debido a que por el salario de su esposo se la denegaban, sin considerar los altos gastos en medicamentos y transporte que tenía que realizar por la condición de su hijo, señala:

Un año duraron, tuve que meterle un Sala cuartazo porque me decían que el salario de mi esposo ... 500 colones que se pase ya no se la dan a uno, y entonces le dije: “no señor, es que vea lo que pago para medicamentos, cuando lo llevé al doctor pidió 50.000 colones” ... y rápido, en un mes me lo dieron. Digamos yo duré un año en los papeleos, pero cuando fui a la Sala cuarta, al mes ya lo estaban respondiendo. (Mujer no.10, comunicación personal, 30 de noviembre, 2017)

Una mujer indicó que no quería hacer el trámite porque sentía vergüenza y miedo, no sabía cómo empezar y le habían dicho que era lento y complicado, pero no tuvo problemas cuando lo hizo. Otras 2 hicieron referencia a tener atrasos, por

las visitas domiciliarias, ya que cuando llegaban los funcionarios ellas no estaban en la casa, por estar en la escuela.

Entre ellas resalta la situación de la entrevista a la Mujer no.16, (comunicación personal, 15 de noviembre, 2017), en la que la misma duró 4 años solicitando la pensión del RNC. Señala que en una visita domiciliar en la que ella estaba en la escuela, se reportó que no quisieron abrir la puerta, y por este motivo la denegaron, entonces hubo una serie de apelaciones, hasta que la aprobaron. Después de 3 años de tenerla, en una revisión le preguntaron por qué no había solicitado la pensión del PCP, de la cual, ella señala, no tenía conocimiento, por lo que hizo los trámites, y un año después se la aprobaron.

Por otra parte, 2 personas señalan que no han podido acceder a la pensión del PCP. Una indica que le da miedo hacer los trámites porque ha escuchado que siempre la deniegan; y la otra menciona que no ha tenido suerte, ya que, a pesar de que la han atendido bien, le informan que es difícil que pueda acceder a esta, por tener un único hijo y un esposo que la puede mantener, por lo que no califica. Lo ha presentado 3 veces y se lo han denegado, indica:

siempre me rechazan, entonces es muy difícil seguir con lo mismo, por más que me dicen las mamás: “llévelo a la Sala cuarta, llévelo aquí, llévelo allá”, pero ya es muy difícil. Lo que me dicen es que mientras él tenga el papá, el papá lo puede mantener. A mí me gustaría que la Caja me ayudara más que todo por el bienestar de mi hijo, que la casa esté en buen estado para él, comprarle las cosas que él ocupa, sus necesidades y todo, pero si no se ha podido, ni modo, dejarlo así. (Mujer no.5, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

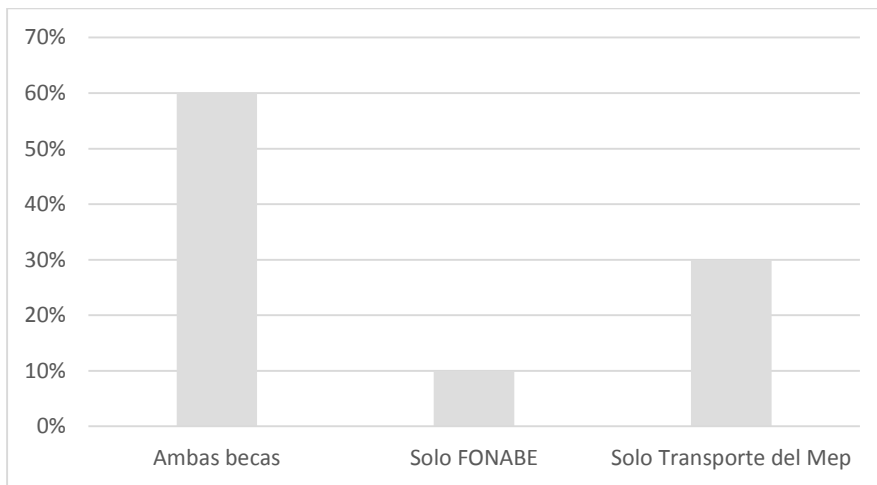
-Beca FONABE y beca transporte del MEP

En el caso de las becas escolares, todos los hijos e hijas con discapacidad de las mujeres entrevistadas acceden a estas, ya sea por medio de FONABE o una beca de transporte del MEP. Específicamente, un 70% (14) de los hijos e hijas de las mujeres reciben una beca por medio de FONABE la cual es de aproximadamente 27 mil colones y 90% (18) reciben la beca de transporte del MEP, la cual varía en su monto dependiendo de la asistencia de las personas menores de edad, pero que

generalmente ronda entre los 50 y 60 mil colones. Estos datos también pueden ser analizados desde los porcentajes de quienes cuentan con ambas becas, y quienes cuentan con solo una de estas, tal como lo muestra el gráfico 3.

Gráfico 3.

Distribución becas escolares en las escuelas



Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

Es importante señalar que los trámites de dichas becas se llevan a cabo desde los servicios de Trabajo Social de ambas escuelas, por lo que la experiencia de las mujeres en este ámbito remite a lo realizado desde estas instancias.

En referencia a las mujeres cuyos hijos e hijas reciben ambas becas, la mayoría opina que el proceso fue rápido y bueno, con una duración aproximada entre 2 meses y 1 año; solo una opina que duró bastante en obtenerlas, pero en parte porque no tenía cédula de residencia.

Por otro lado, de las 6 mujeres cuyos hijos e hijas solo tienen la beca de transporte del MEP, 2 señalan que en este momento están tramitando la beca de FONABE, y otras 2 que antes la tenían (la de FONABE) pero que la perdieron; una porque al trasladarse de otra escuela hacia la actual, el servicio de Trabajo Social solo reportó que tenía una de las becas, por lo que perdió la otra; y otra porque por

un tiempo recibió el apoyo económico de su pareja, lo cual hizo que dejara de calificar para la misma.

En relación con la experiencia de estas mujeres que solo tienen la beca de transporte, para algunas de ellas el proceso fue lento debido a la alta demanda del mismo; pero para otras ha sido una buena experiencia. También resalta el señalamiento de que existe una dificultad en que solo apoyen con el pasaje de los hijos e hijas, y no el propio.

Las 2 mujeres cuyos hijos e hijas solo tienen la beca de FONABE, señalan haber tenido buenas experiencias, y encontrar facilidad en los procesos.

De manera general, 4 mujeres, resaltan el apoyo del servicio de Trabajo Social para acceder a las becas, una señala:

vieras que la trabajadora social ... ella era una señora alta, no me acuerdo cómo se llamaba... era una belleza de persona, llené todo el formulario y ella me decía: “eso sale rápido, yo voy a hacer toda la fuerza para que esto salga rápido”, y vieras que sí, ella ayudaba mucho, entonces las becas salían rapidísimas (...) (Mujer no.11, comunicación personal, 29 de septiembre, 2017)

Sobre este punto se puede hacer referencia a lo expuesto en el contexto institucional sobre que el servicio de Trabajo Social de ambas escuelas se centra en la intervención con las familias de los y las estudiantes, procurando la atención de sus necesidades económicas y coordinando diferentes recursos. También vela por dar asesoría, información y acompañamiento.

En relación con este mismo tema en las entrevistas profesionales se reconoce que los montos de las becas de transporte dependen de la fiscalización y control de la asistencia de los servicios de trabajo social, lo cual para las familias muchas veces se convierte en un proceso estresante, ya que, si faltan a clases la cantidad de dinero recibido se disminuye, tal como se evidencia,

Sí, está el programa de becas que les ayuda mucho a ellos, de hecho este año los tienen muy controlados con las ausencias, porque cada vez que faltan les rebajan ese día, entonces si están las mamás aquí muy encima y

muy bien con la asistencia. (Profesional no.11, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Una diferenciación que se puede realizar entre el acceso a las becas mediante la ENI y la Centeno Güell, es que, en el caso de la primera, las mujeres entrevistadas señalaron que se enteraron de las becas mediante el servicio de Trabajo Social y las pizarras informativas del mismo. Por otra parte, en la segunda, la información provino principalmente de otras madres y de docentes.

-INVU

En este caso solo 3 familias (15%) han accedido a un bono de vivienda por medio de esta institución en específico, con la cual señalan han tenido buenas experiencias y ninguna dificultad. Solo una mujer señaló que llamó a la institución para solicitar un apoyo para una vivienda, sin embargo, indica que le solicitaron tener un lote como requisito previo.

-INAMU

Solo 3 mujeres han solicitado la atención del INAMU, en los tres casos por situaciones de violencia por parte de sus exparejas. Una tuvo una atención en el área de psicología, otra en sesiones grupales por 6 meses, y la última solo realizó una asesoría sobre detalles específicos que no comenta. Dos no hacen referencia específica a sus experiencias, sin embargo, una señala:

Atención muy buena, aprendí mucho el valor que uno tiene que darse como mujer, aprendí la importancia de lo que vale uno, de cómo darse a respetar a pesar de que a uno le hagan creer que es todo lo contrario. Les agradezco mucho a ellos porque me ha enseñado a ser la mujer valiente que soy ahora, que he tenido que ser. (Mujer no.3, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)

-OTRAS INSTITUCIONES

Como se mencionó anteriormente, también se consultó a las mujeres por apoyos o subsidios adquiridos mediante municipalidades, iglesias, ONG y otras instancias, los cuales fueron poco recurrentes.

Una mujer señala que solicitó una beca en la municipalidad, ya que su esposo trabaja ahí, pero no ha tenido resultados, siempre le indican que deben

esperar. Otra, ante la pregunta si otra instancia la apoya, señala que cuesta mucho recibir ayuda, que tiene que ser por medio de la misma gente que le indique qué puede hacer. Además, señala que al ver que es una persona joven le dicen que hay muchas cosas que puede hacer.

También, aunque no estaba contemplada este tipo de experiencia, una mujer refiere a los malos tratos recibidos por parte de los ebais y hospitales hacia su hijo; por ejemplo, en el dentista, como lo tienen que dormir, señala que nadie lo atiende, “tiene muchos años que no lo ve un dentista, en eso estoy, en la pelea.” (Mujer no.6, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Por último, en la entrevista a la mujer no.4 (comunicación personal, 11 de octubre, 2017), la mujer señaló que tuvo el apoyo del Centro de educación y nutrición o centros infantiles de atención integral (CEN-CINAI), donde, además del cuidado, recibía una leche y un diario, pero cuando su hija cumplió 7 años, se la retiraron, por lo que recurrió a solicitar apoyo del IMAS.

6.2.4.3. Valoración del apoyo recibido por las instituciones.

En este subapartado se recuperan las opiniones de las mujeres sobre el apoyo recibido por las instituciones para satisfacer las necesidades de sus familias. Para un 70% (14) de las mujeres, el apoyo recibido es bueno, es de gran ayuda y se sienten agradecidas. Parte de esta percepción va acompañada de la idea de que, si no fuera por los subsidios y apoyos recibidos, no podrían suplir muchas de las necesidades de sus hijos e hijas, y propias; casi todas señalan que es gracias a este tipo de apoyo que les es posible traer a sus hijos e hijas a las escuelas, de lo contrario indican no podrían, por ejemplo:

Bueno yo estoy muy agradecida con el IMAS, con lo que nos ayudan, poder hacer realidad traer los chiquitos a la escuela y toda esa cosa, muy agradecida (...) le doy gracias a Dios que por eso podemos sobrevivir (Mujer no.4, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Caso contrario, 4 mujeres opinan que el apoyo recibido no es suficiente para satisfacer sus necesidades, y que precisan que el mismo sea más alto, ya que con lo que tienen no pueden cubrir muchos gastos, como terapias. Otras 2 opinan que la asistencia les es de mucha ayuda, que cumple, pero que no es suficiente para cubrir

sus necesidades, “Yo creo que cumplen, así como que haya satisfecho las necesidades de mi familia es difícil, pero no puedo decir que no cumplieron, entonces yo estoy contenta.” (Mujer no.16, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

También se puede acotar en este apartado, los señalamientos realizados por 8 mujeres sobre lo que le solicitarían al Estado para mejorar las condiciones de vida de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad.

La mitad de ellas, 4, refieren a temas de vivienda. La primera señala el deseo de que le faciliten una casa, ya que vive en un asentamiento informal a gran distancia de la escuela; la segunda también solicita lo mismo, e indica que le gustaría pagar un monto de alquiler, que sirva como mensualidad para pagar la casa; la tercera está tramitando un bono de vivienda, pero señala que le gustaría que no le den las casas en lugares tan lejanos a la capital, sobre todo por las citas frecuentes en hospitales de su hija; la última menciona la necesidad de remodelar su casa para poder tener un cuarto propio para su hijo, además indica que le gustaría que le brinden un carro, con cuotas más bajas, para el traslado del mismo, ya que señala gasta mucho dinero en transporte, así mismo le gustaría que la CCSS cubra ciertos medicamentos que debe comprar para su hijo, que tienen un alto costo.

Las otras cuatro, solicitan subsidios económicos. La primera señala que le gustaría que todos los hijos e hijas de las mujeres (con o sin discapacidad) tuvieran acceso a becas para poder suplir sus gastos de estudio; la segunda solicita un subsidio, pero directamente a las mamás, porque los subsidios de sus hijos e hijas son para sus necesidades, y no las cubren a ellas; la cuarta indica la necesidad de más “ayudas” económicas, y que antes de negar un apoyo, se verifiquen bien las circunstancias de cada persona; por último, la cuarta considera necesario un aumento en el monto de las pensiones del Régimen no contributivo, porque no alcanza para los gastos de sus hijos e hijas.

6.2.4.4. Valoración de la asistencia social por parte de las personas profesionales.

Resulta importante rescatar las opiniones emitidas por 5 personas profesionales con respecto a la asistencia social. Dos de ellas señalan la gran

demanda de apoyo económico de la mayoría de las familias, y el no acceso de otras por las listas de espera, al menos en el caso de las becas de transporte y FONABE. Además de la dependencia económica que muchas familias tienen de los subsidios.

Otras profesionales refieren que la mayoría de las familias tiene acceso al seguro social; así como el que se enfrentan a decisiones relacionadas con la administración del dinero de las becas, escogiendo entre llevar a sus hijos o hijas a la escuela o pagar el alquiler y la comida, ya que con sus ingresos no les es suficiente.

Resalta la opinión encontrada en la entrevista profesional no. 15 que coloca la cuestión del asistencialismo, señalando que las mujeres están muy acostumbradas o mal acostumbradas a este, y que tienen una autoestima muy baja para considerarse capaces de producir; asistencialismo que se indica es a su vez fomentado por el Estado,

lo que se convierte en una ayuda después se convierte es una exigencia, verdad, entonces esa parte hay que trabajarla mucho, y además con la gran limitante de que por las características de los horarios de la institución y por la lejanía de la zona de residencia no pueden trabajar. Entonces para acceder a un trabajo tiene que ser un trabajo muy informal, por sus dificultades de cumplir horarios, porque igual consiguen uno con horario, y de pronto, a las 9 de la mañana su hijo empieza a convulsionar y las llaman que se tiene que venir, o porque su hijo se alimenta por sonda y entonces tiene que ser cerca, o un respirador ... por las condiciones y las características se les dificulta a la gran mayoría trabajar, pero como le digo aunado a eso se fortalece mucho, desgraciadamente el asistencialismo sigue siendo una gran limitación (comunicación personal, 6 de diciembre, 2017)

En esta opinión, se resaltan elementos importantes, ya mencionados anteriormente, como las dificultades concretas que tienen las mujeres para acceder a un empleo, lo que las hace en muchos casos depender exclusivamente de los subsidios recibidos; y cómo la asistencia del Estado, en la mayoría de los casos, está dirigida a paliar las consecuencias más inmediatas de la pobreza de las familias y no a generar estrategias para cambiar las causas de las mismas.

Sin embargo, no se puede perder de vista que la asistencia más que una ayuda, es un derecho de las personas que la reciben, las cuales no tienen condiciones difíciles por su propia voluntad, sino por una serie de relaciones desiguales que han limitado su acceso a diferentes dimensiones como la educación, ya que también se señala por varias personas profesionales que la mayoría de las mujeres cuenta con niveles de escolaridad muy bajos.

Las mujeres a nivel interno pueden tener disminuida su valoración propia y la de sus capacidades, esto por las situaciones que han tenido que enfrentar en su vida; pero no puede pensarse que una mejor autoestima cambiaría su situación, ya que las estructuras desiguales sobrepasan lo que a nivel individual se puede hacer.

De manera que se concibe que es necesario tanto el empoderamiento (no culpabilizante) de las mujeres sobre sus derechos, y la transformación de la política pública en miras de cambiar las lógicas de asistencia, producción y esquemas patriarcales.

De manera que, tal y como se indicó en el marco teórico, se debe evitar lo que Pastorini (1997) señala como una transfiguración de “problemas sociales” a “problemas personales” en la política social, esto mediante la “psicologización” de las expresiones de desigualdad, que las desconecta de las estructuras económico – sociales y las deshistoriza. Es decir, cuando las expresiones de desigualdad se presentan como una responsabilidad de la persona que las está experimentando, sin tomar en cuenta las determinaciones sociales, históricas y económicas que configuran estas vivencias.

Además, de lo anterior también deviene que las respuestas estatales se presenten como “ayuda” voluntaria y natural realizada por el Estado, hacia la población que tiene “problemas” para seguir con el ritmo de vida dictado por la sociedad capitalista.

6.2.4.5. Balance general en relación con la asistencia social

En torno al acceso y las experiencias vividas por las mujeres desde las instituciones antes mencionadas, se pueden realizar diferentes abstracciones, sobre puntos de encuentro y desencuentro.

Lo primero a destacar es que, aunque gran parte de las mujeres han tenido acceso a diferentes subsidios económicos, la focalización de los mismos hacia las personas en pobreza o pobreza extrema, grupos vulnerables socialmente, y todas las gestiones necesarias para lograr obtenerlos, está claramente asociada a la lógica neoliberal del Estado y de las políticas sociales, expuesta anteriormente en el marco teórico.

En este sentido, Esquivel (1996) afirma que en el Estado “neoliberal”, las políticas sociales adquieren entre sus características, la atención focalizada y asistencialista de “los problemas sociales”; esta es una estrategia para identificar a los sectores considerados como prioritarios en la intervención social, por lo que es cada vez más excluyente, y son vistos los servicios, no como un derecho de las personas, sino como una respuesta restringida de auxilio temporal.

Tal y como se evidencia en las situaciones expuestas, la atención de las necesidades mediante las políticas públicas, es cada vez más parcializada, fragmentada y focalizada, como lo plantea Laurell (2000) se aboga por la privatización y focalización de programas contra la pobreza.

Lo anterior genera que las mujeres, deban tocar la puerta de la mayoría o todas las instituciones de asistencia, obteniendo soluciones temporales, y viviendo situaciones de revictimización, al tener que exponer su intimidad ante diferentes profesionales.

Por otra parte, las instituciones del Estado tienen el papel de reaccionar ante las crisis o cuestiones que se entienden como “lo que anda mal y se debe solucionar” (rupturas del orden, obstáculos a la acumulación del capital), los cuales son atendidos en sus efectos y causas más inmediatas, y no estructurales. (O’ Donell, 1978)

En la mayoría de los casos el apoyo brindado por las instituciones se considera muy bueno en tanto permite cubrir las necesidades vitales de las familias, y es gracias a ellas que se logra el acceso a la educación de las personas menores de edad. Para muchas familias la asistencia social conforma su única o principal fuente de ingresos para sobrevivir, por lo que ven en ella un gran apoyo, lo cual podría a su vez dificultar el análisis de si la misma es suficiente, o si se deberían

generar otros mecanismos, orientados al cambio de sus condiciones de vida de manera más permanente e integrales.

En este sentido no se puede obviar que la política social no solo es el producto de una relación unilineal en la que el Estado concede y la sociedad civil conquista, sino, tal como lo señala Pastorini (1997) existen elementos de demanda, lucha, negociación y otorgamiento. Además, las acciones que se pueden realizar desde dichas políticas también ordenan las relaciones, entre el mantenimiento del orden social y los procesos para legitimar proyectos sociales vigentes, que implican la definición de los problemas de la sociedad que deben ser atendidos públicamente. (Fernández, 2004)

De manera que, para la atención de las necesidades de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, es necesaria la problematización de los elementos que limitan el ejercicio pleno de sus derechos, y colocarlo como un problema social de interés público.

Existen una serie de miedos en torno a la solicitud de ciertos subsidios, relacionados con la imposibilidad de acceder a los mismos y el desgaste que genera los trámites y tiempos de espera. Algunos de estos pueden estar fundados en experiencias concretas de algunas madres, y aunque una gran cantidad de mujeres logra acceder a ellos, no se debe invisibilizar estas situaciones.

Lo anterior implica la necesidad de mejorar aspectos puntuales del acceso a la asistencia como: los tiempos de espera, la atención brindada, la particularización adecuada de cada situación, el respeto a la privacidad, el manejo confidencial de la información, y la disminución de los trámites y burocracia; sobre todo ante el poco tiempo disponible con el que cuentan las madres de personas con discapacidad y la dificultad de realizar los mismos en compañía de sus hijos e hijas.

Pero más allá de estas acciones que podrían implementarse en el plano inmediato, existe la necesidad de generar políticas públicas orientadas a cambiar las relaciones desiguales, que perpetúan las condiciones de vida a las que se enfrentan las familias de las personas con discapacidad. Es necesario evidenciar que, ante este entramado social, se debe superar la visión focalizada solo hacia las

personas menores de edad, e incorporar la consideración de las necesidades que se generan en quienes asumen la crianza y formación de las mismas.

Tal y como se señala en la Declaración de Cartagena de Indias: Políticas Integrales para las Personas con Discapacidad en el Área Iberoamericana (1992) sobre la intervención de la política pública en diferentes niveles, debe contemplarse las necesidades no solo de la persona con discapacidad, sino también del ambiente familiar, cultural, social y económico. Además, la protección de las madres y familiares de las personas con discapacidad y su derecho a la asistencia se encuentra en diferentes leyes como la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo (2007), y la Ley 7600 (1996); aunque arrastran el vicio de plantear su atención por el beneficio directo a las personas con discapacidad, y no solo por el hecho de la necesidad y derecho que tienen dichas familias de recibir atención y servicios.

También deben ser revisados los estereotipos sobre las mujeres que podrían estar presentes en las instituciones de asistencia, ya que se encuentran experiencias concretas de mujeres a quienes se les colocan discursos, que median la adquisición de un subsidio, como la necesidad de tener más hijos, la posibilidad de que su esposo la mantenga, o el que sea una persona joven, ya que se asume que la persona no quiere trabajar.

Es necesario sobre este tema, tomar en cuenta que las instituciones sociales, estatales y culturales, de acuerdo a Lagarde (1995), controlan y reproducen los cuerpos, en mayor o menor medida, a través de procesos en los que se enseña, internaliza, actúa, rehúsa y cumple con deberes genéricos, por lo que este tipo de comentarios reproducen lógicas de género, que deben ser superadas.

6.2.5. Diagrama condiciones socioeconómicas

La figura no.3 representa de forma gráfica y esquemática los principales elementos desarrollados a lo largo de este capítulo, de manera que es posible visualizar las complejas relaciones que se establecen alrededor de la categoría de condiciones socioeconómicas.

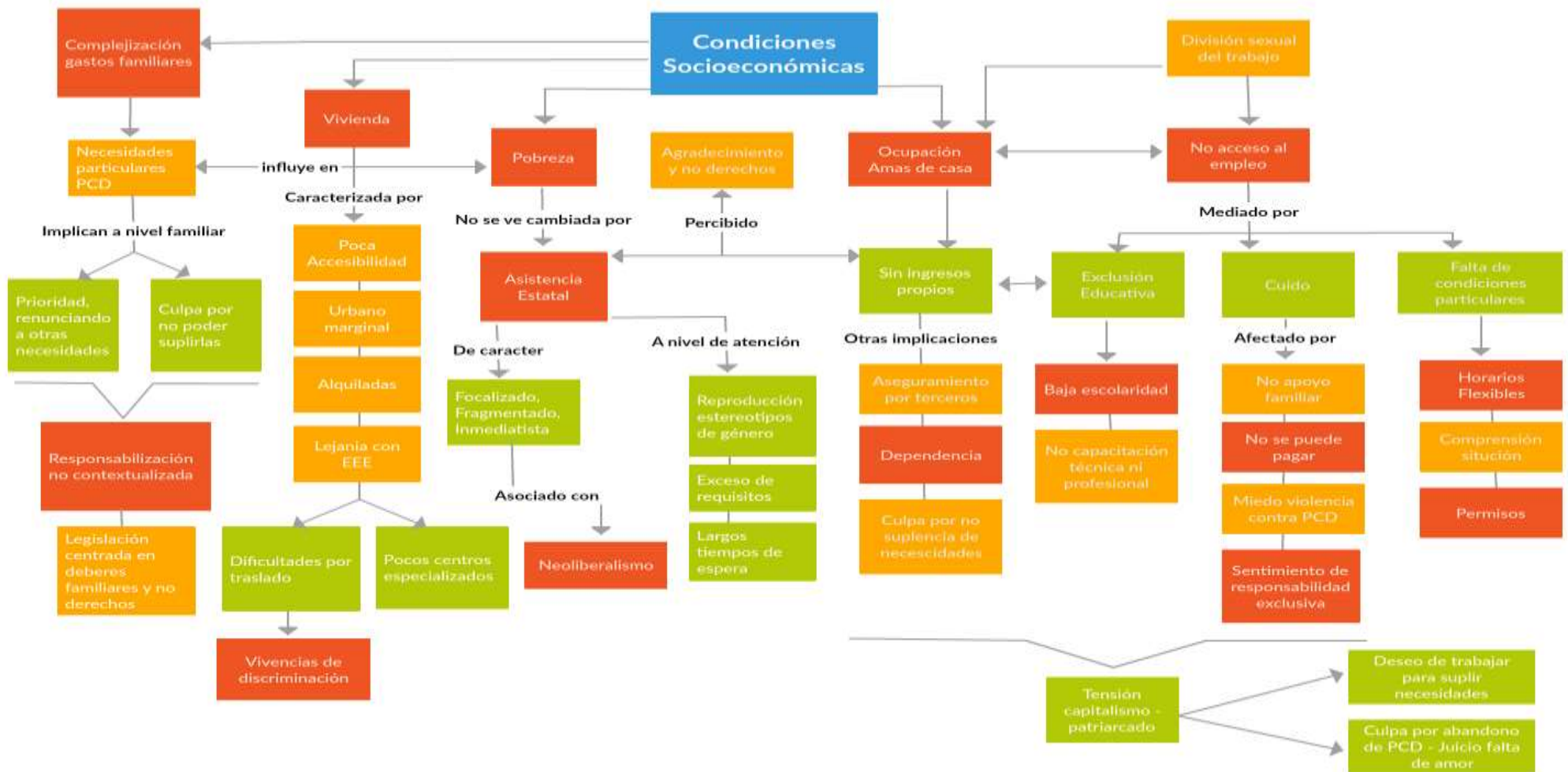
Como nudos críticos de este esquema se presenta la complejización de los gastos familiares derivados de las necesidades particulares de las personas con discapacidad, lo cual recae como una responsabilidad no contextualizada en las familias. También las condiciones sociales de poca accesibilidad y lejanía, que rodean las viviendas las familias de las mujeres entrevistadas.

Por otro lado, se retoma la asistencia social del Estado, la cual es focalizada, fragmentada e inmediateista, y no tiene una incidencia directa en el cambio de las condiciones de pobreza y vulnerabilidad social que viven las familias, y que se plantea desde una lógica de beneficio y no derecho.

Por último, se retoma el hecho de que la ocupación principal de las mujeres entrevistadas es el ser amas de casa, lo cual se vincula a la división sexual del trabajo. De esto se deriva el que no cuenten con ingresos propios, y establezcan relaciones de dependencia estatal o de terceros; a esto también se relaciona la falta de acceso al empleo, lo cual se ve mediado por la exclusión educativa temprana, la demanda de cuidado de las personas menores de edad y la falta de condiciones particulares en el mercado laboral.

Figura no.3

Diagrama condiciones socioeconómicas



Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres y profesionales (2017)

6.3. Discapacidad

En el presente apartado se recuperan los diferentes elementos relacionados con las condiciones de discapacidad de los hijos e hijas de las mujeres entrevistadas. El mismo se divide en tres sub apartados.

El primero refiere a la manera en que las mujeres y profesionales conceptualizan la discapacidad, y las implicaciones de dichas comprensiones. En el segundo se recuperan las diferentes situaciones de exclusión y discriminación que viven las personas con discapacidad y sus familias, dentro de las cuales se evidencian diferentes estereotipos mantenidos y reproducidos por las familias, el personal de las escuelas y la sociedad en general. Ligado con lo anterior, en el tercer subapartado se profundiza en las implicaciones generadas en la vida de las mujeres ante la presencia de un hijo o hija con discapacidad.

6.3.1. Conceptualización de discapacidad.

Antes de profundizar sobre las comprensiones de las mujeres y profesionales sobre la discapacidad, es importante colocar el tipo de condición presente en los hijos e hijas de las madres entrevistadas, para tener un panorama más amplio de las situaciones a las que se hace referencia.

En este sentido, entre las 21 ¹³personas menores de edad con discapacidad, 12 tienen alguna condición asociada al TEA (Autismo no verbal, leve, grado 1, 2 o 3), 7 presentan Síndrome de Down, y 2 lo que se cataloga como retardo mental; en general, algunas de estas personas cuentan con otra condición asociada como: retraso del lenguaje, déficit atencional, hiperactividad, pérdida parcial auditiva, retraso generalizado en el desarrollo e esquizofrenia. (Ver anexo no.11)

De este grupo, 16 son hombres y 5 son mujeres. Además, en la tabla 15 se detalla de la escolaridad que tenían las y los estudiantes para el año 2017.

¹³ Como ya se señaló anteriormente, una de las mujeres tiene gemelos, ambos con condición de discapacidad.

Tabla 15

Escolaridad de las personas con discapacidad para el año 2017

Etapa	Ciclo	Rango de edades	No. de estudiantes
Preescolar	Estimulación temprana	2 – 3 años	0
	Materno	3 – 4 años	3
	Interactivo o Kínder	5 – 7 años	3
Primaria	Primer ciclo	7 – 10 años	7
	Segundo ciclo	10 – 14 años	3
Secundaria	Tercer ciclo	14 – 17 años	5
	Cuarto ciclo	17 – 21 años	0
Total			21

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

Con respecto a lo anterior, se puede señalar que los y las estudiantes presentan condiciones de discapacidad cognitiva (Síndrome de Down y “retraso mental”) y TEA.

Tal y como se mencionó en el marco teórico, la discapacidad cognitiva es multifactorial, se manifiesta con frecuencia desde el nacimiento y hasta antes de los 18 años, y se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento cognitivo y la conducta adaptativa, lo cual abarca diferentes habilidades prácticas, sociales y conductuales como la comunicación, cuidado personal, autorregulación, habilidades para la vida en el hogar y la comunidad, habilidades sociales, académicas funcionales, así como habilidades para trabajar y usar el tiempo libre. (DGEI, 2012)

En el caso de la discapacidad cognitiva, la profesional no. 10 (comunicación personal, 28 de noviembre, 2017) señala que la misma implica que las personas con dicha condición aprendan de una manera más pausada, se comuniquen diferente, y algunas requieran apoyo para desplazarse.

Muchas de las limitaciones que presentan las personas con discapacidad cognitiva, son compartidas por las personas con TEA, principalmente la afectación de habilidades sociales y conductuales. Tal como se señala desde la ENI (2017), su población presenta algún tipo de alteración orgánica o psiquiátrica que se asocia a dificultades conductuales severas.

Sobre el TEA, una de las profesionales señala que se presentan limitaciones principalmente en las áreas del lenguaje, habilidades sociales y la posibilidad de autoregulación, dándose crisis de carácter conductual, donde es necesario el establecimiento de límites, y crisis de carácter sensorial que responden a una parte orgánica;

al ser un trastorno orgánico de fondo, hay mucho que tiene que ver con lo multisensorial, entonces muchas veces la autoregulación de ellos, la poca tolerancia a la frustración, verdad, el exceso de ruidos, el exceso de luz, el exceso de un montón de cosas que nosotros no estamos percatándonos y que ellos están recibiendo. Entonces lleva una plataforma bien difícil, a veces yo trato de hacer conciencia con ellas sobre los berrinches que ellos hacen.... “¿esto es conductual (o malacrianza como decimos) o es sensorial? ¿Qué lo dispara?”. (Profesional no. 7, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)

En cuanto a la comprensión que tienen las mujeres y personas profesionales de lo que es la discapacidad, se evidencia la coexistencia de diferentes paradigmas sobre dicha categoría, por el que sus opiniones se pueden agrupar de acuerdo a estos.

En el caso de las mujeres se encuentran dificultades para dar una definición completa de este concepto. Sin embargo, mediado por sus experiencias personales (y algunos estereotipos), hicieron referencia a lo que entendían del mismo.

Tres de las mujeres lo asocian directamente con características físicas como el ser una persona con algún “problema” motor, que no puede moverse, o ser una persona usuaria de una silla de ruedas. Por otro lado, dos señalan que a su parecer sus hijos e hijas no tienen ninguna condición de discapacidad, aduciendo a sus capacidades para realizar muchas de las tareas que se les indican, o señalando su

inteligencia; sobre este tema la mujer no.19 indica: “para mí ella no tiene ninguna discapacidad, para mí, porque ella todo lo hace normal” (Comunicación personal, 22 de noviembre, 2017)

Otras 6 mujeres asocian el término de discapacidad con la dificultad o imposibilidad que tiene la persona para hacer algo. Algunas afirman que las personas con discapacidad no pueden valerse por sí mismas, o que pueden hacer cosas, pero les cuesta más y lo realizan de manera más pausada. También se indica la dificultad para aprender a leer, escribir, caminar, ver, etc.

En el caso de las personas profesionales, 5 de ellas la definen desde la ausencia o el déficit de alguna capacidad o habilidad en algún área específica (física, intelectual, motora, psicológica); de estas 2 señalan que dicho déficit afecta las posibilidades de la persona de desenvolverse en su vida cotidiana.

Estas definiciones centradas en la falta de capacidad de las personas, el déficit en una habilidad, lo que no tienen/lo que les falta, lo que no las hace “normales”, y en su imposibilidad de salir adelante y realizar diferentes actividades; reflejan una visión tradicional de la discapacidad, en la cual estas personas son colocadas como inferiores.

A este paradigma también se asocian aquellas ideas que colocan a las personas con discapacidad como “niños eternos”, castigo divino o ángeles, o seres humanos “especiales”. Este tipo de comprensión, tal y como se señaló en el marco teórico, genera valoraciones negativas con respecto a lo que representa tener un hijo o hija con discapacidad, lo que determina el cómo se trata a la persona y las actitudes hacia su familia.

Por otra parte, dos de las mujeres señalan que tienen claro que la discapacidad no es una enfermedad, que son “cosas” que la persona tiene, condiciones diferentes que precisan mayor apoyo. En este sentido, otras dos mujeres indican que la discapacidad es una manera diferente de aprender y hacer las cosas ante ciertas limitaciones, por lo que se requieren acompañamiento:

Yo creo que la discapacidad es necesitar un apoyo extra a lo que regularmente uno necesita para poder ejercer cualquier tipo de labor, o para

poder aprender, si es discapacidad cognitiva le puedo hablar de aprender, hay otros tipos de discapacidad, pero el caso de mi hijo es eso, simplemente necesitar una ayuda extra, o más tiempo del necesario para lograr hacer algunas cosas. (Mujer no.16, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

Tres de las mujeres no se sienten a gusto o no comparten el término de discapacidad y prefieren hablar de personas con capacidades diferentes. Una de ellas porque considera que todas las personas en alguna medida tienen capacidades que los diferencian de otras, las cuales no se pueden calificar como discapacidades.

Esto mismo se puede observar en el caso de 4 profesionales que refieren que la discapacidad es una condición de la persona. Una lo define como una condición ante la adversidad, otra prefiere el uso de la palabra “condición”, ya que rechaza el término discapacidad. También, otra señala que la misma impide realizar ciertas actividades al igual que las demás personas, por lo que se requiere mayor tiempo o apoyo, a lo que agrega: “para mí una discapacidad puede ser coser, porque yo no sé coser, pero entonces yo tengo una herramienta, un profesor, dedico tiempo a eso, no voy a ser una modista, pero voy a poder hacerlo.” (Profesional no. 10, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Una profesional señala que discapacidad es la capacidad de aprender a su ritmo. Otras 3, aunque con comprensiones diferentes, refieren al hecho de que todas las personas en general tienen diferentes habilidades y limitaciones, para las cuales se requiere de algún tipo de apoyo. Entre ellas, una coloca que el término de discapacidad implica el no tener capacidad, por lo que prefiere centrar su atención en potenciar las habilidades existentes y la búsqueda de una mayor funcionalidad, además indica que las definiciones sobre discapacidad se encuentran en constante revisión y cambio.

Por otra parte, otras 2 personas profesionales rechazan el término de discapacidad por considerarlo peyorativo y refieren usar las palabras como capacidades diferentes, diversidad funcional, o condición que se asocia a una discapacidad, y no persona con discapacidad.

Es evidente que surgen cuestionamientos a la palabra discapacidad, y se remite que se prefiere hablar de personas con capacidades diferentes, diversidad funcional o condición asociada a una discapacidad; también se dice que todas las personas tenemos habilidades diferentes. La discusión sobre estos términos no está resuelta, esto en parte porque se pretende evitar que mediante estos se propicie una relativización de la atención y servicios que requieren las personas con discapacidad. A modo de ejemplo; que se señale que “como todas las personas son diferentes, todas o ninguna necesitan servicios especializados”.

En este sentido, la discapacidad tiene como una de sus características que, la condición física, cognitiva, o psicológica de la persona sumado a las barreras propias del contexto, afecta significativamente el desarrollo de alguna habilidad cotidiana. Por esta razón no saber coser o la necesidad de utilizar anteojos no puede ser considerado una discapacidad, porque no representan una limitación significativa para el desarrollo de actividades cotidianas, y aunque realmente todas las personas tenemos capacidades y habilidades diferentes, las personas con discapacidad precisan de apoyos y servicios concretos para ser incluidos en la sociedad.

Las comprensiones que tienen las mujeres sobre la discapacidad, también se encuentran presentes en algunas de las ideas que se expresan a lo largo de toda la entrevista. En este sentido, se repiten algunos de los temas ya mencionados, por ejemplo, que la discapacidad no es una enfermedad, el rechazo al concepto de discapacidad o al hecho de que la persona menor de edad no tiene esa condición por la realización de actividades de manera “normal”.

Sin embargo, se identifican otros temas no contemplados en las definiciones pero que se mencionan a lo largo de las entrevistas: el referirse a la persona con discapacidad en relación a su nivel de funcionalidad (alto, bajo); también es común que se utilicen términos peyorativos o no adecuados (por considerarse estigmatizantes) para hacer referencia a la persona con discapacidad como por ejemplo: “discapacitado”, “especial”, “persona con problemas”, así mismo, se marca la diferencia entre las personas con discapacidad con las personas “normales”.

En el caso de las personas profesionales, en la totalidad de la entrevista también se observa, en menor medida, que se refieren a la persona con discapacidad como el chico o la chica “especial”; también se resalta el tema del nivel de funcionamiento de la persona.

A su vez, las mujeres reproducen algunas ideas que señalan les han sido mencionadas por las y los profesionales, principalmente relacionadas con las posibilidades de desarrollo e independencia de las personas con discapacidad, el deseo de que estos velen por sí mismos, que tengan un proyecto de vida, y sean tratados de acuerdo a su edad. En esta misma línea, resaltan ideas como el que ellas mismas “discapacitan” o “inutilizan” a sus hijos e hijas, en la medida que no les ponen límites, los sobreprotegen o no les apoyan en su desarrollo.

Sin duda, la sobreprotección o caso contrario la negligencia y el abandono, representan barreras actitudinales para el acceso pleno de las personas con discapacidad a sus derechos y su desarrollo; así mismo se podría afirmar que las barreras de la sociedad colocan más restricciones a las personas que la “discapacidad”, tal y como lo propone el enfoque social de la discapacidad mencionado en el marco teórico, sin embargo, el uso de esta palabra implica un tono culpabilizador hacia la mujer por lo que hace o deja de hacer por la persona con discapacidad, sin que necesariamente se brinde el acompañamiento adecuado y se den las condiciones necesarias para evitar dichas actitudes.

En este segundo grupo de concepciones se denota que el paradigma normalizador es el más presente en los discursos y definiciones de las personas profesionales y las mujeres, cuyo énfasis se encuentra en la deficiencia o limitación que tiene la persona, en su condición y en los apoyos que requiere para adaptarse al entorno que lo rodea. De modo que, a este paradigma también se asocian los intentos de “normalizar” a la persona para que se integre a la sociedad.

El definir a la persona de acuerdo a su nivel de funcionamiento, podría asociarse con este paradigma, en tanto se analiza el grado de funcionalidad de la persona dentro del contexto existente, y no los cambios que se puedan hacer en el mismo. También se relaciona con la mención recurrente a lo largo de las entrevistas de las mujeres, de la necesidad o deseo de que las personas menores de edad tengan

un mayor acceso a más y mejores terapias, o a situaciones mencionadas con respecto a los centros de salud, en donde se indica que se hacen diagnósticos o se definen las posibilidades de desarrollo de la persona con discapacidad, que no necesariamente terminan siendo coincidentes con lo que logra la misma, pero que en su momento se quieren imponer como una verdad definitiva.

De manera que, más allá de las necesidades de rehabilitación que pueden presentar algunas personas, se generaliza la necesidad de que las mismas siempre estén vinculadas a espacios de atención médica, o se intentan imponer los conocimientos médicos por encima de otros.

Por último, algunas definiciones cuentan con un carácter más social, en este sentido, aunque una de estas mujeres reconoce que existe la discapacidad como en “una persona que pierde la vista”, en el caso del autismo, señala que no lo ve como parte de estas, debido a que, si bien hay una “torpeza” social y distorsión de la sociedad, esto requiere que tanto la persona como la sociedad se acoplen mutuamente, y que exista más información sobre la condición.

Este tipo de visión social es compartida por otras dos mujeres. Una indica que si las personas con discapacidad no pueden salir adelante es por las “trabas” que encuentran las mismas en casi todos los lugares. Otra mujer señala que la falta de información sobre las condiciones de discapacidad existentes, hacen de la misma un “mundo diferente”, es decir, para ella la realidad que se vive con estas personas, por las variadas manifestaciones de discriminación, hacen de dicha vivencia algo distinto a las demás. Señala que “si en este mundo hubiera tal vez un poco más de información sería diferente, porque supiéramos tratar a las personas.” (Mujer no. 15, comunicación personal, 9 de noviembre, 2017)

También, una señala que no sabe qué es discapacidad, pero refiere que existen diferentes tipos y que la misma no necesariamente se adquiere desde el nacimiento, ya que alguna lesión o accidente podría generar una condición.

Por su parte, 4 de las personas profesionales reconocen la influencia de la sociedad en las limitaciones que tienen las personas con discapacidad para su desarrollo. Dos de ellas señalan que la discapacidad es la condición particular de la

persona más las barreras que impone la sociedad, la cuales limitan que esa persona, con sus características y diversidad, puedan desempeñarse de la mejor manera,

porque usted puede tener una condición, pero si usted tiene todo resuelto, si usted es ciega y usted tiene una acera por donde caminar demarcada y además en todas las instituciones donde usted vaya hay rótulos con braille, usted no tiene ninguna discapacidad, porque usted lo está manejando bien, lamentablemente así no es, verdad. Entonces para mí la discapacidad es la condición que usted tenga más las barreras de la sociedad. (Profesional no.14, comunicación personal, 6 de diciembre, 2017)

Lo anterior no deja de lado que, dada la condición de las personas, requieren apoyos particulares, pero pone el peso en cómo la sociedad niega o invisibiliza la necesidad de los mismos. Para estas profesionales, la persona nace con una condición y la sociedad margina en razón de esta, y no brinda los apoyos requeridos por la persona.

A su vez, son interesantes los aportes de 2 profesionales que en otras preguntas señalan: 1- que no se puede perder de vista que las personas con discapacidad también son seres humanos que experimentan sentimientos de tristeza, alegría, enojo, y que al igual que todo niño o niña requieren límites y amor; y 2 - la necesidad de que las y los estudiantes, aunque en las escuelas de educación especial convivan con personas con características similares a las propias, comprendan que forman parte de una minoría por lo que deben aprender a convivir con personas que no tienen sus mismas características, y que es necesario que se les brinden ese tipo de experiencias.

Se puede señalar que existen definiciones y discursos que podrían abarcar medianamente aspectos de comprensión social, pero que no lo realizan del todo. En este sentido, el paradigma de derechos humanos o social coloca la dignidad intrínseca del ser humano, indicando que la discapacidad es una característica más dentro de la diversidad de los seres humanos, y no la particularidad que debe definir la vida de la persona. (IIDH, 2017)

Aunque algunas personas profesionales y mujeres lo mencionan, realmente son pocas quienes comprenden la discapacidad como la interacción de una persona

con una condición específica y las barreras físicas, sociales, actitudinales, políticas, históricas y económicas del entorno.

También se puede retomar que, de acuerdo a lo señalado en el contexto institucional, la ENI (2012) parte de un enfoque ecológico en el que se coloca la adaptación mutua de la persona con discapacidad a la sociedad, y de esta a la persona, lo que implica la transformación del medio y el ofrecer a las personas oportunidades para interactuar en el contexto. Por su parte, la Escuela Centeno Güell (2017) se alía a los planes nacionales de desarrollo, la política educativa hacia el siglo XXI y leyes como la 7600, en donde se coloca a la persona con discapacidad como sujeto activo y se fomenta el desarrollo de una educación en igualdad de condiciones, oportunidades, derechos y deberes. Ambos enfoques, aunque contienen elementos sociales, no posicionan o profundizan claramente en un enfoque de derechos humanos. El no tener claro esto permite o facilita que las personas profesionales realicen procesos de trabajo de acuerdo a la concepción propia de discapacidad, la cual puede estar permeada por otros paradigmas, como se identificó; esto podría ser subsanado por el MEP al establecer líneas de trabajo y de valores que correspondan a este enfoque.

En este sentido se evidencia la necesidad de reforzar entre las personas profesionales, y las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, la visión social de la discapacidad, para poner el énfasis en los cambios sociales necesarios para alcanzar la inclusión, y no solamente en las habilidades que debe desarrollar la persona con discapacidad dentro del entorno ya existente; ya que no se puede obviar, tal y como lo señala el Instituto Interamericano de Derechos Humanos (2017) que las construcciones históricas y sociales sobre la discapacidad condicionan los modos de comprender y atender la misma, y que se han mantenido las valoraciones negativas sobre esta condición, lo cual se evidencia en el siguiente apartado.

6.3.2. Exclusión, discriminación y estereotipos.

En este apartado se recuperan las opiniones que han sido expresadas por las mujeres y las personas profesionales sobre las personas con discapacidad, dentro de las cuales se encuentran experiencias marcadas por la discriminación y

exclusión. Se rescata directamente las comprensiones existentes sobre estereotipos de la discapacidad; y cómo los mismos son reproducidos por las mujeres madres, profesionales, familiares y personas de la sociedad en general.

Para una mejor comprensión se divide la información en 4 sub apartados: el primero, “Exclusión y discriminación” el cual refiere a las diferentes comprensiones y comportamientos de la sociedad en general con las personas con discapacidad y su impacto en la vida de las mujeres; el segundo, “Estereotipos” que retoma la comprensión de las mujeres y profesionales sobre este término y los principales estereotipos que conocen; el tercero, “Estereotipos de las mujeres y sus familias” que tal y como su título señala se centra en aquellos estereotipos que son reproducidos por estas personas; de igual manera en el cuarto “Estereotipos de las personas profesionales”.

6.3.2.1. Exclusión y discriminación.

Un 80% de las mujeres ha tenido experiencias de rechazo y discriminación hacia sus hijos e hijas por parte de personas extrañas según afirmaron, solo un 20% indica que no ha tenido malas experiencias, debido a que han sido aceptados, y por el contrario los comentarios que han recibido son positivos, por ejemplo: son una “bendición”, son unos “angelitos”, son personas inteligentes y hermosas, entre otros calificativos. Entre este grupo, una mujer señala que le han dicho específicamente que las personas con Síndrome de Down son “súper cargas”, van a la universidad, a las olimpiadas especiales, se casan, etc., sin embargo, indica que otras mamás con hijos e hijas con la misma condición sí han tenido vivencias de rechazo:

Otras amigas mías que me han contado qué les hacen. A una amiga mía llegaron y le dijeron: “uy, esos son de los que muerden y patean”, como que le da miedo hasta tocarlo, porque creen que el Síndrome de Down se pegaba, que era contagioso, gracias a Dios nunca me ha tocado eso, porque con el carácter que tengo, seguro los mando a la conchinchina, pero gracias a Dios siempre ha tenido buena aceptación. (Mujer no.18, comunicación personal, 22 de noviembre, 2017)

Entre quienes señalan que han sentido o percibido algún rechazo, indican que sus hijos e hijas son observados como “bichos raros”, “extraños”, “marcianos”, “extraterrestres”, “locos”, “pobrecitos”, “enfermos”, “tontitos”, “agresivos”, “peligrosos” entre otros calificativos estigmatizantes.

También mencionan que, desde un ámbito religioso, las personas con discapacidad son vistas por otras como un castigo, una “cruz” impuesta por Dios, o el resultado de un pecado cometido. En este sentido, una mujer indica que una vez una persona desconocida le dijo que si quería podía orar para quitar esa enfermedad, otra también señala que le dijeron: “me permite sacar el diablo que tiene dentro, hasta este punto han llegado. Por eso te digo, es más difícil, la gente puede ser muy cruel.” (Mujer no.3, comunicación personal, 10 de noviembre, 2017)

Se resalta que las personas desconocidas pueden ser muy groseras y crueles en el trato hacia la persona con discapacidad y su acompañante, y que es común que se les vea de mal modo. Señalan que la mayoría no sabe la condición de sus hijos e hijas, por lo que están desinformados y son “ignorantes”.

Las mujeres también indican que se suele subestimar la capacidad de sus hijos e hijas, que las personas se sorprenden ante alguna habilidad básica, porque piensan que las personas con discapacidad no son capaces de muchas cosas:

una vez [mi hijo] saludó a una señora y dijo: “hola”, y la señora: “uy aprendió a decir hola”, y yo sentí ... “y por qué él no iba a poder decir hola, vea el suyo dice hola y no tiene ninguna discapacidad”, eso es asunto de educación en la casa, no es una discapacidad, punto. (Mujer no.16, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

En relación con el trato preferencial establecido por las leyes en espacios como los buses y las filas en instituciones, también ellas señalan que se dan dificultades. Algunas indican que a las personas no les gusta que se les sienta a la par una persona con discapacidad, porque se incomodan, hacen malas caras o se quejan; también que las personas generalmente no quieren ceder los espacios asignados y se hacen los “locos o dormidos”. En el caso de las personas con TEA, cuya discapacidad no se nota físicamente (solo en el comportamiento), se cuestiona el uso que ellas y sus hijos o hijas puedan darle a los asientos o filas preferenciales.

Dentro de esta misma línea, ante las crisis conductuales de sus hijas e hijos con autismo, la mayoría de las personas considera que son “malcriados”, y que su comportamiento es producto de problemas en la crianza, siendo común la frase “ojalá fuera hijo mío”; en este sentido, una mujer indica que una vez un hombre le ofreció dinero para que tranquilizara a su hijo, también otras señalan que las han acusado de maltratar a sus hijos, cuando en realidad los estaban conteniendo en medio de una crisis:

De hecho, una vez me echaron la policía, porque a [nombre del hijo] le dio una crisis, y como estaba tan violento, me rompió la nariz con una patada. Lo tiré al suelo y lo prensé, entonces llamaron a la policía, diciendo que yo estaba agrediendo al chiquito, pero yo lo que hacía era sujetarlo para que no se golpeará la cabeza o él mismo con los brazos. (Mujer no.9, comunicación personal, 1 de noviembre, 2017)

Otras experiencias que señalan las mujeres son: la exclusión de algún curso personal porque su hijo o hija distrae a los demás; el que otras personas expresen “que bebé más lindo” a un preadolescente de 13 años; o el que se asuma que la discapacidad es una carga demasiado pesada o mala para la persona y sus familiares,

la gente creo que asume la discapacidad de él como algo muy pesado, algo muy difícil, como si yo amaneciera todos los días sin ganas de levantarme porque es muy difícil, y no es así, pero sí, es muchas veces la mentalidad que tiene la gente. (Mujer no.16, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

Por otro lado, también se recuperaron los sentimientos que les generan este tipo de vivencias a las mujeres. Entre quienes no han experimentado situaciones de rechazo, una expresa que se siente bien ante la admiración que percibe de algunas personas; otra señala que, aunque no lo ha vivido personalmente, estas situaciones la harían sentir molesta.

Entre las demás mujeres, la mayoría expresa sentir tristeza, frustración, impotencia, enojo, molestia, ganas de llorar, cólera, disgusto, dolor, entre otros sentimientos de este tipo. Las reacciones son variadas, algunas señalan “explotar”

y encarar a las personas, otras intentan que este tipo de situaciones no las afecten, algunas buscan ignorar, y otras intentan hablar con las personas para corregir su error.

Algunas de las entrevistadas indican que estos comentarios no les afectan porque saben que son erróneos y que no corresponden con las capacidades de sus hijas e hijos. Otras expresan concretamente su disgusto ante la poca educación existente sobre discapacidad, incluso para una de ellas, es necesaria una mayor educación que permita comprender a las personas con discapacidad como iguales. Así mismo, a otra le disgusta que los padres y madres no les enseñen a sus hijos e hijas que existen personas diferentes que se pueden sentir mal si se les quedan mirando fijamente, o se burlan de ellas.

En esta misma línea, otra indica que, aunque intenta explicar a las personas el error que cometen con ciertas ideas, no todas las personas están dispuestas a cambiar su posición o punto de vista,

A veces sí soy de responderles y decirles, “vea aquí, allá”, pero cuando yo veo que la persona sigue de majadera diciéndome lo mismo, entonces yo ya digo, “no va a entender nunca”, ni discutir con esa persona, ni decirle nada, son personas que se cierran. A veces sí, a veces hay gente que le pregunta a uno, que le dice a uno, ya llega y le explica bien, “es que mira no sabía por eso preguntaba”, o dicen, “ay disculpe, yo no sabía” (...) uno se topa con gente que sí entiende y con gente que no entiende. (Mujer no.7, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Lo anterior se puede relacionar con lo mencionado por Cano (1993) sobre que, aunque las personas reciban información de la realidad que no concuerde con la construcción de sus estereotipos sobre la discapacidad, no necesariamente desconfirman los mismos, esto porque han perdido flexibilidad ante las nuevas ideas o tienen un interés poderoso que hace inconveniente reorganizar sus ideas, por lo que se opta por ver un defecto en la idea, tomarlo como la excepción a la regla o simplemente obviarlo.

En contraste con esto, se entiende que en el tema de discapacidad el desconocimiento es amplio, y que es necesario pensar que muchas de las personas

que se expresan de manera errónea sobre esta población, nunca han tenido la oportunidad de contar con espacios de aprendizaje sobre la realidad de la misma, y de las características particulares existentes entre las diferentes condiciones de discapacidad, tal y como lo expresa la mujer no. 2:

ya cuando me calmo un poco más analizo y me digo, recientemente yo me di cuenta de este trastorno, no sabía que existía, es muy normal que la gente no lo conozca, entonces sí me genera un poco de frustración e impotencia a corto plazo, a largo plazo me hace pensar en formas para educar a la sociedad y que entiendan que ese trastorno existe y que no precisamente tiene que ser como un Síndrome de Down que se va a notar, o una parálisis cerebral, o como una persona que no puede ver. (Comunicación personal, 10 de octubre, 2017)

En el caso de las personas profesionales, solo una considera que ya no existe tanta discriminación y que hay una mayor inclusión; las demás expresan que, a nivel de la sociedad, las personas con discapacidad son vistas como “inválidas”, “tontas”, “pobrecitas”, “angelitos”, “enfermitos”, sin capacidad para desarrollarse ni aprender, personas dependientes, sujetas de lástima, caridad, necesitadas de ayuda, con menos derechos, autonomía y capacidad de toma de decisiones, entre otros.

Se señala que la discapacidad sigue siendo un tabú en la sociedad, y que las personas con estas condiciones aún son asumidas desde una serie de temores, prejuicios e ideas erróneas, lo cual genera actitudes que van desde la sobreprotección o lástima, lo cual provoca que no se les exija de acuerdo a sus capacidades, hasta el rechazo directo y la molestia por considerárseles agresivas, o pensar que la discapacidad es lo más repulsivo que le puede suceder a una persona. Dos profesionales identifican como una de las principales barreras el miedo a interactuar con estas personas, por temor a lo diferente:

para muchos otros es como un miedo que no saben cómo actuar, entonces vamos al Más x Menos y la gente los ve y se corren como si se les fuera a pegar, o no le habla porque no le entiende, entonces para muchos, que yo pienso que es como la peor barrera, es como el miedo a interactuar con ellos,

porque muchas veces vienen aquí gente de otro país, o de enfermería, y dicen “ah no” pero luego uno le entiende, pues sí porque es convivir, él es una persona igual a cualquiera y si usted le dedica un poquito de tiempo para conocerlo usted logra saber. (Profesional no.10, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Relacionado con esto, 3 profesionales hicieron referencia al trabajo que se realiza en las comunidades donde se ubican las escuelas, con el fin de concientizar a la población sobre la realidad de la discapacidad. Se señala la utilización de supermercados, pulperías o parques públicos para ir con las y los estudiantes, de manera que la comunidad les conozca y socialicen. Para la profesional no. 15 (comunicación personal, 6 de diciembre, 2017) una de las limitaciones de los esfuerzos en proyección comunitaria es que, la mayoría de las y los estudiantes, no viven propiamente en la zona en la que se ubica la escuela.

De acuerdo con 3 profesionales, las escuelas en las que laboran también son estereotipadas por las personas ajenas a ella. En el caso de la ENI, la profesional no.1 (comunicación personal, 4 de diciembre, 2017) indica que la institución se ve con mucho morbo, porque las personas piensan que son una extensión del Hospital Psiquiátrico, y las y los estudiantes se encuentran prácticamente “amarrados”.

Dicho estereotipo, puede estar ligado a que, tal y como se señaló en el contexto institucional, la historia del surgimiento de la ENI estuvo ligada en un primer momento a dicho hospital, lugar donde se impartieron las primeras clases, hasta que esta pasó a ser parte del MEP en el año 1968. También se puede relacionar con que el TEA es poco conocido, y se suele catalogar a estas personas como “locas” o “dementes”, generando de acuerdo con la Comisión de Política Pública Gubernamental en Materia de Derechos Humanos (2012) sentimientos de temor ante este tipo de personas.

Con respecto a la Escuela Centeno Güell, una de las profesionales indica que existe la etiqueta de que la escuela es una institución para personas con “retraso mental”, aunque coexistan diferentes tipos de discapacidad.

En este mismo tema, la profesional no.14 (comunicación personal, 6 de diciembre, 2017) recuerda que en su barrio era un chiste u ofensa decir “usted

parece que viene de la Centeno”, de la misma forma indica que cuando comenta la institución en la que trabaja, las personas siempre le dicen “uy, qué difícil”, a lo que cuestiona que todos los trabajos tienen su parte difícil, por lo que se podría analizar que esta valoración está asociada a la discapacidad.

Sobre este tema la profesional no.11 indica cómo el problema responde a las directrices del MEP, ya que no ha cambiado la definición del “departamento de retraso mental” por departamento de discapacidad intelectual o cognitiva, “entonces desde ahí, desde la cabeza hacia abajo estamos mal” (Comunicación personal, 28 de noviembre, 2017). En este punto se identifica que en la escuela utilizan el plan de estudios para Centros de Enseñanza Especial del año 2000, y establecen los departamentos de retardo mental, audición y lenguaje, y deficientes visuales, siendo retardo mental y deficiente visual términos peyorativos, y en gran medida superados teóricamente y a nivel de las legislaciones existentes.

Por otro lado, la mayoría de los y las profesionales de la ENI (al igual que las mujeres), señalaron que sus estudiantes se enfrentan de manera particular a otro tipo de barreras, ya que el TEA, a diferencia de otro tipo de discapacidades sensoriales o cognitivas, no es notoria físicamente, solo a nivel emocional y conductual, por lo que a primera vista las personas en general no asumen o identifican que el estudiantado tiene alguna discapacidad y ante sus comportamientos o “berrinches” los catalogan como personas “malcriadas”, “maleducadas”, “chineadas”, “insolentes”, “sin límites”, etc., tal como lo indica la profesional no.7 “en medio del berrinche todo el mundo opina y la pobre mamá es la que tiene que salir a decir “es que él es especial”.” (Comunicación personal, 4 de diciembre, 2012) Además, tal y como se evidenció anteriormente, se piensa que las intervenciones ante las crisis conductuales son formas de agresión hacia las personas menores de edad.

Sobre esto, las personas profesionales colocan temas variados como: la incompreensión existente sobre el Autismo; la invisibilización de las personas y su derecho a ser priorizados igual que personas con discapacidad física en filas, en consideración a sus dificultades de autocontrol y regulación; que la apertura de la sociedad hacia las personas con discapacidad auditiva o visual, no necesariamente

ha incluido al autismo y otros trastornos generalizados; el que dentro del mundo de la discapacidad, el autismo sigue siendo una de las condiciones más marginales, etc.

En este sentido, la profesional no. 6 (comunicación personal, 4 de diciembre, 2017) indica que esta diferenciación entre el Autismo y otros tipos de condiciones de discapacidad, puede responder a que la cultura y la sociedad tienden a identificar la discapacidad con lo que visiblemente se puede medir, tal como una limitación física o un rasgo que ubique a la persona dentro de un grupo específico, lo cual no cambia que asocien la misma con la lástima, la asistencia, términos peyorativos, etc.

Se reafirma en este sentido lo señalado por Cook y Cusack (2010) sobre que, la generalización no depende de si dichos atributos o características son o no comunes o habituales a las personas que son parte del grupo, es decir, si poseen o no tales roles, sino que se presume que el grupo específico los posee y cumple con ellos; de esta forma una persona solo por el hecho de ser parte de dicho grupo “actuará” conforme a dicha visión generalizada o preconcebida.

De manera que, es importante considerar que aunque socialmente se agrupa a las personas con discapacidad como un sector homogéneo, y en muchos casos se generaliza los estereotipos hacia las mismas, las particularidades propias de cada condición de discapacidad imponen barreras con un impacto diferenciado para estas personas y sus familias. También, al mismo tiempo se genera otro tipo de estereotipos asociados a cada condición, tal como lo señala una de las personas profesionales, la cual indica que a las personas con Síndrome de Down se les cataloga como “mongolitos”, agresivos, e hipersexualizados.

Es necesario en este sentido reconocer formas diversas de discriminación y los impactos que tienen sobre la vida de las propias personas con discapacidad y sus familias, con tal de generar acciones específicas que rompan con dichas actitudes, y que se evite ignorar las necesidades, habilidades, circunstancias y deseos individuales de cada persona, de lo contrario se impacta “(...) excesivamente la capacidad de las personas para construir y tomar decisiones sobre sus propios proyectos de vida.” (Cook y Cusack, 2010, p.14)

En todas las experiencias citadas hasta ahora, tanto por las mujeres como por las personas profesionales, se evidencia lo mencionado por Barquero (2015) sobre que la identidad de las personas con discapacidad ha estado (y se mantiene) históricamente marcada por estereotipos y prejuicios, los cuales se han expresado en diferentes formas de discriminación, exclusión y aislamiento, que han vulnerabilizado sus derechos y disminuido el reconocimiento de su ciudadanía; de manera que todos los rasgos relevantes a la identidad de la persona se reducen únicamente a la “discapacidad”.

Algunas de estas experiencias también corresponden a estereotipos proteccionistas, que tal y como se señaló en el marco teórico, es cuando se busca el “bien” de la persona desde las propias creencias, ignorando las capacidades, deseos e intereses del individuo. De manera que al querer “ayudar” a la persona con discapacidad o al considerársele un ser humano “demasiado bueno”, se pierden de vista sus capacidades, y su condición humana en relación con sus defectos, errores o sentimientos. (Cook y Cusack, 2010)

De la misma manera, en otras situaciones se coloca a las personas con discapacidad en el extremo de lo negativo y lo no deseable, y solo se visualiza a la misma en torno a lo “que no puede hacer”, negando otros aspectos de su vida. Todas estas experiencias, tanto las que se califican como positivas así como negativas, se encuentran mediadas por estereotipos, que tal como se señaló en el marco teórico, y como se ha ido retomando paulinamente en este apartado, son generalizaciones o sobregeneralizaciones de valoraciones sociales construidas sobre un grupo, que tienen consecuencias en lo que se piensa que es y se espera de las personas que lo conforman, lo cual se visualiza de manera concreta en el siguiente apartado.

6.3.2.2. Estereotipos.

Si bien casi todas las mujeres pueden identificar las ideas o expresiones que les resultan negativas o molestas sobre sus hijos e hijas, muy pocas se encuentran familiarizadas con la palabra “estereotipo”, y señalan desconocer los estereotipos existentes sobre las personas con discapacidad, aunque en las preguntas anteriores hayan hecho referencia directa a los mismos.

Entre quienes, sí responden, se repiten muchos de los estereotipos mencionados anteriormente, sin embargo, se profundizan también algunos aspectos importantes. Se denota que se dan valoraciones diferenciadas a un comportamiento o acción realizada por una persona con discapacidad y una sin dicha condición. Por ejemplo, sus reacciones ante el enojo o el amor, son asociadas con la discapacidad, y no como un comportamiento humano común, entre la variedad de posibilidades.

Sobre el autismo, la mujer no.8 señala que se tiene la creencia que son personas que están en otro mundo, tal vez porque en ese momento se esté desarrollado una circunstancia que no les interesa o a la que no quieren ponerle atención; en esta línea, señala que en algunas ocasiones se habla mal de la persona con discapacidad estando presente, porque se asume que el hecho de que no hable implica que no es capaz de escuchar y entender lo que se está diciendo; dicha opinión también es compartida por una de las profesionales. También indica que se dice que no les gustan los amigos, o que no les gusta estar con nadie, “es mentira, porque ellos más bien tratan que los chiquitos los incluyan, aunque no los entiendan muy bien” (comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Resalta el señalamiento de una mujer sobre la forma en la cual aprendió que muchas de estas ideas eran estereotipos, así fue conociendo a su hijo, y dándose cuenta de que estas preconcepciones que había escuchado eran falsas. En esta misma línea, otra de las mujeres indica que vive conforme a lo que va viendo y conociendo de su hija, además menciona sentir que la asustaban al asociar cualquier situación con la discapacidad:

porque al principio yo no quería ir ni a citas, yo le decía: “doctora es que a la chiquita se le cae el pelo”, “así es por el Síndrome de Down”, es que, si la chiquita tiene el pelo así, “es por el Síndrome de Down”, o sea todo lo que ella tenía era por el Síndrome de Down, entonces digo yo, mi hija es un extraterrestre entonces. (Mujer no.12, comunicación personal, 13 de octubre,2017)

Estas ideas refuerzan el planteamiento de Aguilar (2011) sobre que una de las formas más efectivas para reducir un estereotipo es la empatía, que implica tomar la perspectiva del grupo estereotipado y “(...) ver a través de los ojos de estas

personas (...)” (p.10). Lo cual parece es la experiencia que han tenido estas mujeres.

En el caso de las personas profesionales, la mayoría poseen un conocimiento más técnico sobre los estereotipos existentes, solo una asistente señala no entender el término, y otra profesional señala que, aunque sabe que existen para ella, mediante la publicidad y campañas de fundaciones, se ha avanzado en la disminución de los mismos.

Una de las ideas en las que más se profundiza, es en los impactos que genera la noción del “pobrecito”, ante la cual se da una permisividad excesiva a las personas con discapacidad. Ante esto, la profesional no.16 (comunicación personal, 28 de noviembre, 2017) indica que en general todo niño o niña con o sin discapacidad precisa que se le establezcan límites para saber qué pueden hacer y qué no; así mismo, menciona que las personas con discapacidad desarrollan la capacidad de comprender cómo comportarse.

También la profesional no.11 (comunicación personal, 28 de noviembre, 2017) señala como la idea del “pobrecito” termina también siendo asumida por las personas con discapacidad, que muchas veces las y los estudiantes reproducen las ideas de “pobrecito yo no tengo esto o no puedo aquello”, y encuentran en esto un medio para obtener lo que desean o que no se les exija. Para ella, las personas deberían ganarse la vida al explotar sus habilidades y potencialidades, y no desde el “mendingar”.

Otra de las profesionales asocia el “pobrecito” con el ámbito económico, y señala que hay una contradicción importante en la sociedad porque por un lado no quieren dar a entender o responsabilizarse de que el Estado debe subsanar todas las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias, pero los horarios institucionales no permiten que una madre pueda desempeñarse laboralmente,

bueno realmente la sociedad está hablando de inclusión, y tenemos que seguir dándoles a las familias, por parte del Estado, una ayuda económica, porque nuestros horarios son tan completamente cerrados que muchas mamás no pueden ir a trabajar; también en los centros de cuidado, llega un niño con un diagnóstico como el nuestro y las puertas prácticamente que se

las cierran en la cara (...) los estereotipos están, y uno sabe que no son ciertos, pero los seguimos practicando como si fueran así, entonces hay una doble moral que mantiene la sociedad siempre. (Profesional no.1, comunicación personal, 4 de diciembre del 2017)

De este fragmento se puede interpretar que, aunque se ha reconocido por medio de diferentes textos académicos, leyes, y por medio de luchas sociales, que las personas con discapacidad no son “pobrecitas” y que tienen la capacidad para desarrollarse, las barreras que impone la sociedad las siguen colocando en ese lugar.

Esto permite analizar que los estereotipos no solo son reproducidos por los discursos de las personas, sino también por las acciones y omisiones del Estado y su institucionalidad; reforzando la importancia de entender desde el enfoque social de la discapacidad, que la misma no solo resulta de la condición de la persona, sino también las limitaciones sociales existentes.

Lo anterior se relaciona con la existencia de los estereotipos estadísticos o descriptivos señalados por Cook y Cusack (2010), ya que hay estereotipos que se confirman estadísticamente o que coinciden con lo que la gente observa, en el caso de la discapacidad es un hecho observable las dificultades económicas y sociales que enfrentan, pero dichas situaciones también responden a desigualdades sociales y barreras de accesibilidad que les colocan como personas de segunda categoría, lo que corresponde a una estereotipación normativa o prescriptiva, generando una suerte de profecía autocumplidora sobre las personas con discapacidad.

Otro tema profundizado por las personas profesionales, es que algunas personas niegan el derecho a la vida de las personas con discapacidad, y consideran mejor que la persona muera evitando su “sufrimiento”, o piensan que estas personas deberían estar prácticamente encerradas en sus casas. En este sentido, la profesional no.14 (comunicación personal, 4 de diciembre, 2017) señala que hay personas con vergüenza de sus hijos e hijas, quienes prefieren ocultarlos, además menciona que en ocasiones se categoriza algún tipo de discapacidad como mejor que otra, poniendo de ejemplo a algunas mamás de personas sordas a quienes no les gusta mezclarse con madres de personas con discapacidad que pertenecen al departamento de “retardo mental”.

También se hace referencia a cómo desde los estereotipos, las personas con discapacidad son colocadas en extremos opuestos, “todos los de Síndrome de Down son súper cariñosos, o que todos los chicos con autismo son súper violentos” (Profesional no.10, comunicación personal, 28 de noviembre,2017), son asexuados o hipersexualizados, ángeles o locos, entre otros ejemplos de dicotomías.

En relación con el tema de la sexualidad, las personas profesionales colocan que este es un derecho negado, porque cuando se catalogan como asexuados se parte de la idea de que no tienen necesidades de este tipo, y cuando se dice que son hipersexualizados se asume que no tienen la capacidad de controlar sus instintos o estímulos sexuales. Sobre este tema la profesional no.4 coloca que:

todo ese tipo de pensamientos que están totalmente equivocados, porque son personas que tienen sus dificultades para expresarse, para todo, pero igual sienten, igual tienen sus necesidades a nivel sexual, van a aprender a un ritmo más lento, con otras modificaciones con apoyos, pero lo van a lograr hacer. (Comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)

Lo anterior se evidencia también en los relatos de madres de adolescentes que cursan tercer ciclo, para quienes la sexualidad de sus hijos e hijas es una preocupación presente, sobre la cual no saben cómo proceder. Una indica que no sabía qué hacer cuando su hijo “especial” se masturbaba, señala que en el hospital le indicaron que debía permitir que él se satisficiera, y que por parte del servicio de trabajo social están recibiendo charlas sobre la manera adecuada de guiarlos y ayudarlos, en lo que está bien y qué no. Otra señala que a su hijo de 16 años tiene “comportamientos raros”, sexualizados, por lo que ha solicitado apoyo de las profesoras:

esos chiquitos especiales son muy sexuales, demasiado, como todo. Yo sé que es una etapa en la que igual le tengo que ayudar, como le he ayudado siempre, yo tengo que ayudarlo a lavarle su miembro y todo, a veces le digo a mi hijo que lo haga, pero él dice: “Ay mami”, yo le digo, “me tiene que ayudar a veces en eso porque también usted es un varón, usted tiene que ayudarlo a su hermano en eso”, y sin embargo, son la agresividad que ahora le da a él, lo golpea, lo agrede, entonces llega uno a un estado que en vez de

pegarle o hacerle algo, uno se contiene y lo ayuda a salir de ese estado en el que está, hasta que se controle, y ya uno queda como exhausto, como agotado, ya uno a veces no echa. (Mujer no.17, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

De manera que, se puede ver cómo además del hecho de que la sexualidad socialmente ya es un tabú, se le suman los estereotipos de la discapacidad, lo que genera que se les nieguen a estas personas sus derechos sexuales, y que sus madres sientan confusión sobre qué es lo más adecuado para sus hijos e hijas. Todo esto evidencia vacíos en el cumplimiento de legislación internacional como las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad (1993) en las que se indica la necesidad de que se brinden servicios de atención y asesoramiento a las personas con discapacidad y sus familias sobre temas referentes a la sexualidad; y si bien en Costa Rica la Ley General de Salud (1973) establece la injerencia de las instituciones de salud en la educación sexual de las familias, este no es un tema profundizado.

Otra preocupación que también expresan mucho las mujeres con hijos o hijas más grandes, aunque también se generaliza al resto de las madres, es el miedo al futuro, específicamente a qué va a pasar con las personas con discapacidad cuando ellas mueran. Ante esto señalan que quieren vivir muchos años, que preferirían que sus hijos o hijas mueran primero, o que ellas mueran al mismo tiempo; pero también reflexionan sobre la importancia de que desarrollen habilidades para poder desenvolverse por sí mismos.

uno como padre siempre le da miedo qué va a ser de ellos en el futuro, en el caso de mi hijo siempre me ha dado miedo, yo no pienso en ese futuro, lo ignoro, por el miedo, el mío, como todas las mamás, es que si yo muero primero uno deseara llevarse su hijo especial, o todas las mamás decimos, preferimos que muera primero el niño para estar tranquila nosotras, que si nosotras morimos primero nadie lo va a cuidar como nosotras, entonces ellos [profesionales] tratan de ayudarnos que si el día de mañana no estamos nosotras con ellos, ellos hacen todo lo posible para que el niño aprenda algo en la vida, se valore, hacen el esfuerzo sinceramente, y nosotras como

madres sentimos miedo de ese futuro. (Mujer no. 5, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Este tipo de temor puede relacionarse al estereotipo de que las personas con discapacidad no pueden llegar a ser autónomas; sin embargo, tal como se mencionó anteriormente, la situación está mediada por la exclusión y abandono real que viven las personas con discapacidad en la sociedad costarricense.

6.3.2.3. Estereotipos de las mujeres y sus familias.

Es importante colocar que no solo las personas desconocidas reproducen los estereotipos mencionados hasta ahora, sino que las familias y las mujeres en muchos casos también los comparten, tal y como lo señala De Jong (2011), en las relaciones familiares también se consolidan y reproducen desigualdades sociales, autoritarismos, individualismos y procesos discriminatorios. También la profesional no. 13 indica:

muchas de estas familias, o familiares, antes de tener un hijo con discapacidad, diay ellos también tenía un montón de prejuicios y de actitudes incluso de discriminación o de rechazo a las personas con discapacidad, pero cuando les toca vivir la realidad de ellos, pues di, necesariamente cambia su visión de lo que es una persona con discapacidad, muchos de ellos aún cuando tienen la experiencia de ya tener un hijo con discapacidad, cuesta mucho cambiar actitudes de sobreprotección de las familias hacia ellos, o de actitudes de infantilismo (Profesional no.13, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Sobre esto, a lo largo de las entrevistas, fueron expuestas por las mujeres las reacciones familiares ante la discapacidad, parte de lo cual ya fue mencionado en el subcapítulo de conformación familiar. Entre las mismas, y en expresiones propias, se encuentran estereotipos que se muestran en el cuadro 6.

Cuadro 6

Estereotipos de la discapacidad reflejados por las mujeres y sus familias

Estereotipos propios	Estereotipos familiares
Conformarse con lo que la persona pueda aprender, pensar que la persona vive en su mundo y no entiende lo que pasa a su alrededor.	Cuestionar el hecho de mandarlos a la escuela, porque se piensa que no pueden aprender.
Generalizar sobre que todas las personas con discapacidad son manipuladoras, enfermizas, vagas, etc.	La exclusión de actividades familiares por sus comportamientos.
La idea de que la persona menor de edad siempre va a necesitar de su madre, o que requiere de atención las 24 horas del día.	
Tener una valoración diferenciada ante otro tipo de discapacidad. Pensar que algunas personas no podrían salir adelante porque “tienen mucha discapacidad”, o que la discapacidad de sus hijos o hijas no es tan “mala” como otras de tipo físico.	El miedo a tener que cuidar a la persona, o la indicación explícita de que no saben cómo hacen las madres para estar con estas, “mi papá lo que dice es, como hace usted para lidiar con ese chiquito, sin embargo, a mí me duele, me enoja, él da trabajo, pero él no cuesta, no sé tal vez porque uno lo ve diferente” (Mujer no.17, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)
El catalogar que al tener la persona una condición de discapacidad, son “angelitos”, tienen un amor más puro, son mejores seres humanos, tienen un don.	La no comprensión de la discapacidad, aunque se explique, o el negar que la persona tiene alguna condición, e intentar “normalizarla”.

Estereotipos propios	Estereotipos familiares
Pensar que la imposición de límites es una forma de agresión hacia la persona “especial”, tratarlo como un bebé o en caso contrario, no tener comprensión en los aspectos en que sí es necesario un nivel mayor de paciencia o tolerancia.	
Señalar que la discapacidad se da por designio de Dios, o pensarla como una cruz establecida por el mismo, un castigo divino.	

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a las mujeres madres (2017)

Sobre este tema, algunos profesionales consideran que existen estereotipos reproducidos directamente por las familias (incluidas las madres) de las y los estudiantes. Por ejemplo, se coloca cómo las familias y las mujeres conciben a sus hijos e hijas como “pobrecitos”, lo cual se señala no solo se reproduce en la escuela, sino en todos los espacios; 2 profesionales indican que se utiliza esta imagen cuando se busca acceder a pensiones, becas y otros subsidios, o para sacar provecho de la persona con discapacidad.

Dichas afirmaciones son complejas, en tanto si bien históricamente algunas personas han utilizado la “lástima” como un mecanismo para dotarse de recursos, tampoco se debe estigmatizar a las personas que requieran de los servicios de asistencia, porque así como ya se ha expuesto, las condiciones socioeconómicas de la mayoría de las familias son de gran escasez, y existe una serie de condicionantes patriarcales y capitalistas que limitan la generación de ingresos propios.

Sobre el manejo de límites por parte de las familias, se profundiza que ya sea por temor, facilidad, o desconocimiento se permite a la persona con discapacidad hacer lo que quiera o se asumen aspectos de la vida cotidiana por ella. La profesional no.6 señala que:

También en el pobrecito, el manejo de límites se ve obstaculizado por eso verdad, “tras de que sufre tanto, tras de que tiene el rechazo de que el papá no lo quiere ver, de que la abuela no quiere que lo lleven a pasear a la casa, tras de que no lo invitan a la fiesta de la familia, todavía yo le voy a pegar,

le voy a restringir, y le voy a decir “no haga eso”, no él puede hacer lo que quiera porque pobrecito”. (Comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)

Ante esto, surgen situaciones como que la persona menor de edad sea capaz de realizar muchas actividades por sí misma en el contexto de la escuela, y que las madres se sorprendan porque en sus casas es totalmente diferente.

Es por esto, que la profesional no.10 resalta la importancia de explicar que las personas con discapacidad no son mejores o peores que otras, necesitan apoyos, pero deben ser tratadas desde el margen de la igualdad, “es un chico como cualquiera que tiene retos, y que tiene que aprender, y que tiene que valerse por sí mismo y que no hay que hacer todos los caprichos que él quiera” (Comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Otra situación que señalan las profesionales y está muy presente dentro de las familias, es la exclusión de la persona con discapacidad de actividades familiares, ya sea porque no los invitan, o porque en el marco del núcleo familiar cuando hay visitas se le pide a la persona mantenerse encerrada en su cuarto para evitar molestias. También se le ocultan asuntos familiares que son de su interés, o se priorizan las actividades de otros hijos e hijas sin discapacidad por considerarse de mayor relevancia.

La infantilización de la persona con discapacidad es un aspecto que también se destaca, de acuerdo con las personas profesionales, las familias se refieren a ellos y ellas como “bebés” (y los tratan como tales), aunque sean adolescentes, o adultos, los infantilizan demasiado, entonces, por ejemplo, los visten de manera inapropiada o les permiten actividades que no van acorde con su edad cronológica, los tratan de una manera mucho más limitante, entonces esto da a la sociedad una imagen errónea de esa persona, un muchacho con 15 o 16 años que sea vestido con ropa muy infantil, o que ande jalando juguetes de niño pequeño, o que la mamá le hable de un modo inadecuado como si fuera un bebé, o etc., cualquier persona que esté en un entorno social donde este muchacho esté, y vea ese tipo de conductas de parte de su familia, pues asume que es que el muchacho tiene una enorme limitación o requiere de

ese tipo de actos, entonces sí creo que las familias contribuyen enormemente a esto. (Profesional no.13, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Otros temas mencionados son: el no visualizar la necesidad de las personas con discapacidad de espacios de ocio y recreación; la negación del diagnóstico; el que el deseo de protección ante el rechazo y burla, genera que se pierda de vista las capacidades de las personas con discapacidad; la asunción de estas personas como propiedad privada de sus madres, obstaculizando el crecimiento y vida independiente de las primeras; entre otros.

Es necesario señalar que, la reproducción de estos estereotipos por parte de las mujeres y las familias, no se puede o debe generalizar, ya que por otro lado existen muchas personas que tienen claridad en torno a estas temáticas. La importancia de visualizarlos radica, no en el señalamiento, ni la culpabilización, sino en el reconocimiento de sus implicaciones en la vida de la persona con discapacidad y la de sus familias; además, tal y como lo señala la profesional no. 15, una de las acciones importantes a realizar es la capacitación, ya que “en tanto la misma familia no esté empoderada e informada, va a seguir replicando estas cosas” (Comunicación personal, 6 de diciembre, 2017)

A modo de cierre, se puede concluir que desde una visión proteccionista, las familias imponen principalmente barreras de carácter actitudinal; de acuerdo a Ramírez (2011), para la erradicación de estas se debe promover la utilización de conceptos, promoción y realización de prácticas inclusivas relacionadas con el modelo social de la discapacidad y los derechos humanos, que propicien la participación plena de estas personas, en una sociedad que debería ser igualitaria.

6.3.2.4. Estereotipos de las personas profesionales.

Ante el cuestionamiento directo a las personas profesionales de si se reproducían estereotipos sobre la discapacidad por parte del personal de las escuelas, 9 consideran que sí, y 8 señalaron que no.

Algunas personas profesionales piensas que no se reproducen estereotipos sobre la discapacidad, por parte del personal de las escuelas; indican que por la convivencia con las personas con discapacidad y la formación profesional, esto no sucede; que se tiene claridad y una mentalidad abierta en estos temas; que más bien

se intenta romper con los mismos; que se busca la inclusión y el desarrollo de estas personas; que se les ve como iguales y se les imponen límites, etc. Dentro de este grupo, una persona indica que, sí se da, no es por parte de las y los docentes.

Por otro lado, entre quienes afirman que también las personas profesionales reproducen estereotipos, 5 mencionan que muchas veces se da un etiquetamiento previo de la persona con discapacidad. Una menciona que se conforman grupos de acuerdo a las capacidades, ignorando que convivir con otras personas que cuentan con habilidades más desarrolladas, podría favorecer el proceso de aprendizaje.

La profesional no.3 señala que, en algunas ocasiones ante conductas complicadas de algún o alguna estudiante se designa que “este estudiante fijo va para cuarto ciclo, verdad y tal vez el chiquillo está en preescolar” (Comunicación personal, 4 de diciembre, 2012), definiendo así las posibilidades de avanzar o no, aspecto que realmente se desconoce. También otra profesional señala que hay estudiantes que son tipificados como “de conductas berrinchosas” o que “lloran por todo”, los cuales en algunos casos son personas con dificultades para expresar su dolor, por lo que se ignora que sus comportamientos tienen una razón de ser.

Una indica que los estereotipos de las personas profesionales son más sutiles y técnicos, y que en algunas ocasiones se define lo que es y debería ser una persona autista, usando frases como que la persona es una “autista de calendario” porque cumple con todas las características propias de dicha condición. Otra señala que algunos estudiantes con mayor agresividad son señalados, de manera que terminan siendo excluidos por el propio personal de la dinámica del aula y de la escuela.

Tres profesionales señalan que, aunque de manera minoritaria, todavía hay quienes creen que existe un límite en el aprendizaje de una persona, por lo tanto, subestiman sus capacidades. De estas, dos señalan que hay docentes que solicitan desarrollar actividades muy básicas a sus estudiantes, exigiendo lo mínimo y no lo máximo, y que la situación se agrava en las escuelas regulares donde a la persona no se le exige nada.

Otro estereotipo presente de acuerdo con las profesionales, es la falta de distinción entre las y los estudiantes de la escuela y los niveles de colegio. Sobre esto la profesional no.6 (comunicación personal, 4 de diciembre, 2017) indica que

se hace referencia a los “chiquitos” de la escuela incluyendo a todas las personas con discapacidad de los diferentes niveles.

Por último, la profesional no.13 señala que algunas veces se cae en actitudes maternalistas o de protección hacia las personas con discapacidad, “a veces tampoco facilitamos que los alumnos, o incluso sus familias, tengan que resolver situaciones a las que están expuestos, verdad, intentamos anticiparnos a cualquier situación que puedan presentar y eso no es real” (comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Por otro lado, también se evidencia a lo largo de las entrevistas que se reproducen estereotipos en algunos discursos de las personas profesionales, por ejemplo, se menciona que se fortalece el desarrollo de destrezas en el hogar porque es donde permanecerán la mayor parte del tiempo o el resto de sus vidas; o se indica que la razón de la discapacidad es que sus madres eran mujeres “maduras”.

También se señala que, si la persona con discapacidad está más inquieta que de costumbre, a veces el personal docente sugiere aumentar la medicación, y no necesariamente esto es la solución o la razón por la que la persona está así.

De la misma forma, algunas de las mujeres también señalan experiencias en las que no se han sentido cómodas con el trato de las personas profesionales hacia sus hijos e hijas, o de estudiantes en general. La mujer no.9 indica que una vez una docente estaba molesta porque la mamá no había llegado a recoger a su hijo, entonces le dijo a la asistente que lo tirara ahí en el trampolín, “es un niño, no es una cosa” (comunicación personal, 1 de noviembre, 2017) además señala que pueden ser bruscas y groseras.

También la mujer no.15 señala que su hijo en una etapa, por una situación particular, no aguantaba tragar su propia saliva, por lo que le ponía un pañito, ante esto indica que una vez una maestra le comentó que para ella eso era “maña”, por lo que le echó colonia en la boca, “él es un chiquito, se supone que es una escuela de enseñanza especial, yo creía que mi hijo estaba en buenas manos, yo lo acompaño, pero de ahí al portón no sé qué pasará” (Comunicación personal, 9 de noviembre, 2017).

La mujer no. 18 señala que cuando su hijo tenía 3 años, tuvo una maestra muy exigente, que para que tuvieran iniciativa les tenía una rutina de qué hacer cuando llegaban a la clase. Indica que su hijo hacía las cosas, pero necesitaba ser guiado, así que un día, su hijo se quedó parado en la puerta, mientras los demás realizaban la rutina, entonces la docente lo dejó 20 minutos en la puerta esperando, siento que es una forma de maltratar, de discriminación, porque no todos los niños son iguales, siempre nos dicen a nosotros que aunque todos los niños o los compañeritos tengan Síndrome de Down, todos tienen capacidades diferentes, algunos van adelantados, otros van más atrasados, unos ya pueden hacer sus cosas solos, otros necesitan un poquito más de ayuda, y ella me lo dejó ahí parado 20 minutos en la puerta, para un niño pudo haber sido toda una eternidad, quién sabe qué sintió haberse quedado 20 minutos ahí parado en la puerta.(comunicación personal, 22 de noviembre, 2017)

Se observa que, aunque diferentes a los estereotipos dominantes en la sociedad y en las familias de las personas con discapacidad, las personas profesionales también reproducen ideas de este tipo; por lo que se puede inferir que presentan formas más ocultas (y tal vez inconscientes) de discriminación, que requieren, tal y como lo plantean Cook y Cusack (2010) una mayor deconstrucción y revisión de las ideas, porque son estereotipos profundamente resilientes y resistentes.

A nivel general y de acuerdo con lo señalado en el marco teórico, la importancia de reconocer y eliminar los estereotipos radica en que en las sociedades donde no se eliminan, estos se exacerban, generando un clima de impunidad con respecto a las violaciones de derechos. Esto se relaciona con que, ante la discriminación y exclusión vividas por las mujeres en relación con sus hijos e hijas, 5 coloquen que su solicitud ante el gobierno giraría en torno a que exista mayor información sobre la discapacidad.

Se solicita que: se informe a la sociedad sobre los diferentes tipos de discapacidad; se trabaje la empatía; se incluyan los conocimientos sobre discapacidad en la educación pública; que en las instituciones existan personas capacitadas para atender a personas con discapacidad y que no se diga que no

atienden ese tipo de personas; que el personal docente de escuelas regulares (no necesariamente de educación especial) estén capacitados en el tema; y que se trabaje para evitar el rechazo, discriminación y estereotipos sobre estas personas.

A su vez, se puede señalar que en el país hay una deuda en el cumplimiento de leyes como: la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (1999), que establece que los Estados se comprometen a sensibilizar a la población, mediante campañas dirigidas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes sobre la discapacidad; la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo (2007) que contempla el establecimiento de medidas inmediatas y efectivas de sensibilización, incluso a nivel familiar; o la Política Nacional en Discapacidad 2011 - 2021 (PONADIS) donde el Estado se compromete a crear un entorno nacional inclusivo.

Dichas medidas no solo permitirían disminuir la brecha actitudinal hacia las personas con discapacidad, sino que aportarían a las familias, especialmente a las madres, que enfrentan día a día las consecuencias de la falta de conciencia sobre todas las condiciones de discapacidad.

6.3.3. Implicaciones de la presencia de las personas con discapacidad en la vida de las mujeres

Las implicaciones de la presencia de la persona con discapacidad en la vida de las mujeres, tal como se puede observar en lo expuesto hasta ahora, está mediada por los estereotipos existentes sobre las personas con discapacidad, ligados a situaciones de exclusión y discriminación.

En este subapartado se ahondan otros aspectos como los cuestionamientos o no de su posibilidad de quedar embarazadas nuevamente; el impacto de la presencia de una persona con discapacidad en su vivencia como madres; los retos que señalan han enfrentado al ser madre de una persona con discapacidad; y la adquisición de habilidades y aprendizajes para la crianza y atención de estas.

Cuatro mujeres indican que no se ha dado el cuestionamiento porque se operaron después del nacimiento de sus hijos o hijas, asunto que habían planificado

antes de saber de la condición de discapacidad. Otras dos señalan que consideran que tener otro hijo o hija implicaría quitarle tiempo y dedicación al que ya tienen.

Una mujer señala que su embarazo fue de alto riesgo y que un nuevo embarazo sería muy peligroso para ella, añade que hay mamás en la escuela que se han lamentado por tener más de un hijo o hija con discapacidad, y no se ven felices. Otra cuestiona cómo existen mamás que, aunque el doctor les recomienda que no tengan más hijos o hijas porque puede presentar el mismo “problema”, los vuelven a tener, lo que se califica como una falta de amor hacia el hijo y hacia sí misma, “eso es ser mala mamá” (Mujer no. 11, comunicación personal, 29 de setiembre, 2017)

También dos señalan haber consultado a profesionales sobre si un segundo hijo o hija nacería con discapacidad. La primera indica que, aunque no quiere tener más hijos, le preguntó a la doctora si otra u otro bebé presentaría la misma condición, a lo que le respondieron que no; la segunda señala que siempre soñó con tener más hijos o hijas, y que ante la discapacidad del primero sufrió mucho y pensó que lo mejor era operarse, con el tiempo señala que hizo la consulta a la genetista que le indicó que en el caso del Síndrome de Down las posibilidades de reincidir eran bajas, “aquí en la escuela he visto muchísimas mamás que han tenido otros hijos y los segundos hijos les han salido normales, entonces eso también me da tranquilidad” (Mujer no.18, comunicación personal, 22 de noviembre, 2017)

Un caso particular, lo presenta la mujer no.8 (Comunicación personal, 1 noviembre, 2017), a la que lejos de cuestionarle la posibilidad de tener más hijos, le han pedido que tenga otros hijos o hijas para que no deje a la persona con discapacidad sola, y ella señala no querer porque siente miedo que un segundo hijo también tenga una condición de discapacidad.

Entre las 4 mujeres que sí han vivido estos cuestionamientos directamente, la primera señala que muchas personas le han dicho “¿cómo se le ocurre? ¿cómo va a tener otro? ¿cómo que le gustaría tener más hijos?”, o asumen que como sus dos hijos (gemelos) tienen discapacidad ella solo se va a quedar con ellos.

La segunda menciona que quedó embarazada por segunda vez, antes de tener el diagnóstico de autismo de su primer hijo, y que después de este hecho todo

el mundo comenzó a decirle que no se le ocurriera tener otro. De la misma forma, a la tercera, le han dicho que no vuelva a quedar embarazada.

La cuarta indica que poco tiempo después de tener a su hijo con discapacidad, quedó embarazada nuevamente sin planearlo, señala que esta situación fue muy dura para ella ante el temor de que también presentara discapacidad, por lo que intentó realizarse un aborto tomándose diferentes cosas, pero que después tuvo miedo y no siguió intentándolo, al final su hijo nació sin ninguna condición de discapacidad. Agrega que recibió muchas críticas por parte de profesionales y familiares ante el nuevo embarazo,

me dijeron “usted ya no puede tener hijos, usted aquí, usted allá”, por la especialidad del chiquillo que yo ya tenía, me dicen “usted no puede darse el lujo de tener más hijos”, en el hospital de niños una enfermera; y el segundo embarazo, yo fui como criticada, como hacer algo mal, porque supuestamente yo ya no podía tener más hijos por la situación que yo tenía, y que era una falta de conciencia la mía, que era una inconsciencia mía, y sin embargo yo estaba con la mente en otro lado, mi familia me criticó mucho por eso, y no lo pude evitar, ya después yo tomé la decisión con mi mamá que me dijo, de operarme después de que naciera el segundo hijo, entonces me operé para no tener más hijos. (Mujer no.17, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

Se observa que si bien generalmente la realización femenina es colocada en concebir (Fernández, 2014), ante la discapacidad esto cambia, y bajo la creencia de fondo sobre que tener un hijo o hija con discapacidad es una carga muy pesada (en algunos casos idea reforzada por las barreras que impone la sociedad), o que se puede tener otro hijo o hija con la misma condición, se cuestiona la posibilidad de quedar embarazada nuevamente más allá de si la persona lo desea o no.

También como lo señalan Cubillo & Vargas (2007) y Rodríguez (2015), citados en el estado de la cuestión, algunas mujeres renuncian inclusive a la sexualidad con sus parejas por temor a engendrar un hijo o hija “enferma” o no “normal”, por lo que se autoculpan o son culpadas. En el otro extremo, con base en el estereotipo de que las personas con discapacidad no pueden lograr autonomía o

una vida independiente, se solicita tener más hijos o hijas para que sean los encargados de velar por la persona con discapacidad, cuando su madre muera.

Algunas personas profesionales también reproducen estos cuestionamientos sobre la edad avanzada en la que las mujeres tienen a sus hijos e hijas, aduciendo que esto produce que nazcan con discapacidad, lo cual, si bien es un factor de riesgo, no todas las mujeres que son madres a edades avanzadas tienen hijos o hijas con discapacidad, por lo que no se puede generalizar. También se cuestiona la capacidad económica de las madres que deciden tener más hijos o hijas, más si tienen discapacidad.

Por otro lado, 5 de las mujeres indicaron que no les afectó la presencia de la persona con discapacidad; 1 que no sabe; y 14 mencionaron que sí. Entre quienes indican que no, se señalan como motivos:

- Aceptación de sus hijos e hijas
- Ausencia de sorpresa ante el diagnóstico
- Resignación ante la situación
- Distanciamiento del consumo de drogas (situación que posteriormente se coloca como reto)
- Sensación de que la persona con discapacidad no tiene nada, en comparación con otras
- Alegría ante el diagnóstico
- Importancia de la presencia de su hijo o hija en su vida
- Normalización de los miedos generados ante la situación
- Aprendizajes que ha traído la persona a su vida

Por otro lado, la persona que indicó que no sabía, expresa que Dios le dio las fuerzas necesarias para tomar con tranquilidad el diagnóstico. Entre las mujeres que sí sienten que la presencia de un hijo o hija con discapacidad les afectó su vivencia como madres, muchas refieren al primer momento en el que recibieron el diagnóstico.

Ante este señalan que experimentaron: asombro, tristeza, dolor, miedo por la condición y a que fueran discriminados, etc., principalmente porque indican que nadie tiene la expectativa que la persona nazca “especial”, sino que esperaban un o

una bebé “normal”. Algunas indican que le hicieron reclamos a Dios por mandar una persona en esa condición o que sintieron que él mismo las estaba castigando; otras tuvieron dificultades para querer ver a su hijo o hija, aceptar que tenía esa condición, o sentirse capacitadas para sacar a la persona con discapacidad adelante. Toda ellas señalan que posteriormente pudieron aceptar y valorar diferente la situación,

ahora veo los 10 años, gracias a Dios lo hemos logrado, hemos pasado muchas cosas, muchos sustos, muchas preocupaciones, pero sí lo hemos logrado y ahí seguimos adelante [llanto]. Alguien me puede decir voy a tener un hijo especial y uno lo que le puede decir es: no se preocupe, sí lo logra. (Mujer no.11, comunicación personal, 29 de septiembre, 2017).

Ante esto, la profesional no. 10 (comunicación personal, 28 de noviembre, 2017) señala que las mujeres pasan por un proceso de aceptación bastante difícil, y que tienen que enfrentar esto no solo con ellas mismas, sino también con lo que dicen sus familias y los prejuicios que tengan, así como la comunidad en general. De hecho, parte de la función profesional es señalar que estas dificultades son normales,

eso es normal, de hecho, aquí las trabajadoras sociales y psicóloga dicen que eso es normal, porque es como un proceso de luto que uno pasa, que uno espera que va a tener un niño normal y tiene un niño especial, es mi hijo y lo amo, al principio sí lo aceptaba yo a él, pero no al Síndrome de Down. (Mujer no.18, comunicación persona, 22 de noviembre, 2017)

Sobre esto Arellano & Peralta (2010) indican que las reacciones ante el diagnóstico se relacionan con una realidad histórica, en la que la culpa moral sobre la discapacidad recaía principalmente en los padres y madres, asumiéndolo como una patología familiar. Además de que las personas profesionales solían (o suelen) colocar una relación entre consecuencias trágicas inherentes a la discapacidad, siendo que los efectos negativos eclipsan cualquier consideración positiva.

Por otro lado, también se indica por parte de las mujeres que les fue difícil entender en qué consistía la condición específica de sus hijos e hijas, ya que nunca habían oído, conocido, o profundizado sobre la misma; que el panorama de sus

vidas cambió al tener que asistir a múltiples citas médicas, terapias y escuelas de educación especial. Otro tema, menos frecuente, es la afectación de su salud física y emocional en el nacimiento, por ser una madre de edad avanzada o ser un embarazo de alto riesgo.

Dentro de este mismo grupo, también se hace referencia a dificultades que se enfrentan actualmente, o que se han mantenido a lo largo de los años. Una mujer señala que le afecta ver que la persona no camina, convulsiona, que desea que sea independiente pero que es muy difícil; otra indica que se siente impotente ante las dificultades de lenguaje de su hija; y una más que ha tenido que dejar actividades que quería. La mujer no. 7 (comunicación personal, 11 de octubre, 2017) menciona como afectaciones el tener que dejar de estudiar, no poder trabajar, lidiar con las personas que dicen y hacen cosas que le duelen, no poder darles a sus hijos lo que necesitan por las limitaciones económicas, y el trabajo constante que debe realizar para que no tengan retrocesos en sus avances.

También a lo largo de la entrevista se hace referencia a otras dificultades actuales como: el estrés que puede generar el comportamiento de la persona con discapacidad, y cómo ante esto se desea el apoyo de alguien; o el pasar explicando a familiares, amigos y conocidos la situación de su hijo o hija y las razones de sus comportamientos.

Por último, también se hace referencia a que las personas con discapacidad les han enseñado a entender la discapacidad, ser pacientes, tolerantes, y afrontar diferentes situaciones

como que uno aprende a llevar una, a llevar dos, a llevar tres, y ahí una aprende llevar todo, eso poco a poco, hasta el momento. Ahorita vea, somos otra etapa, vienen cosas más, y otras más, pero eso ya no importa, si uno ha sabido sobrellevar las mil, entonces como que uno dice: “una más, una más, otra,” y ahí vamos llevándolas. (Mujer no.17, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

En este sentido, la mayoría de las mujeres entrevistadas profundizan en los diferentes retos que han enfrentado con sus hijas e hijos, los cuales casi todas concuerdan que son muchos. Cuatro indican que es un reto diario enfrentarse a la

sociedad: lidiar con peleas en la calle, ignorar comentarios no deseados, hacer que la persona encaje en los estándares del mundo y la humanidad, tener tolerancia y respeto con las personas e intentar educar sin pelear o enojarse.

Otras señalan que es difícil cuidar a la persona, afrontar sus comportamientos, y las reacciones que generan en las personas que los rodean. Sobre este tema, a lo largo de toda la entrevista resalta que las crisis conductuales o comportamientos de las personas con discapacidad en general, son una de las situaciones más conflictivas en tanto la persona puede destruir cosas de su casa, o destruir apoyos técnicos que deben ser frecuentemente repuestos por las familias; además en las intervenciones muchas de las mujeres y sus familias son lesionadas o reciben respuestas agresivas por parte de quienes atestiguan las crisis.

Distintos retos mencionados son: la inserción en la escuela y el colegio; el asumir el proceso de inclusión de la escuela de enseñanza especial a una escuela regular; sacar a la persona adelante sola; etc. Uno de los retos más mencionados es la lucha diaria y constante para que la persona aprenda y desarrolle habilidades para comer, caminar, hablar, dejar los pañales; así como brindar dicha enseñanza de manera adaptada,

un reto fue entender que el tiempo de él no era mi tiempo, y que las cosas que yo esperaba que le hiciera de cierta forma no era así (...) Yo creo que los retos más grandes de tener un niño con discapacidad no son las cosas grandes, no es ir a una terapia, son los detalles de cada día, eso es un reto, porque uno como ser humano uno se cansa, como ser humano pierde la paciencia, y hay poca tolerancia, y se siente uno a veces que no hace lo suficiente, entonces el reto de cada día es sentir que usted está haciendo lo suficiente, y ver a su hijo como un hijo. (Mujer no.16, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

Sobre la afectación o no en la vivencia de la maternidad de la presencia de las personas con discapacidad y los retos señalados por las mujeres, Arellano & Peralta (2010) colocan que existen cargas económicas, físicas y emocionales que implican dichos retos, que generan en los padres y madres mayor desgaste y fragilidad, hasta el punto de ser identificados socialmente como diferentes al resto

de los padres y madres, por las ayudas extra que pueden requerir para asumir estos retos.

Relacionado con esto, se les preguntó a las mujeres si han tenido que adquirir habilidades o aprendizajes específicos para la atención de sus hijos e hijas. Un 30% señalaron que no, y el 70% restante que sí.

Entre las 6 mujeres que señalaron que no ha sido necesaria la adquisición de dichas habilidades o aprendizajes, se indican las siguientes razones: que se ve a la persona menor de edad como igual que otras, por lo que se le exige de la misma manera; que solo tuvo que aprender lo que era Autismo; porque se desenvuelve bien como mamá; porque su hijo o hija habla y entiende bien; o porque se señala que el proceso de aprendizaje es diario y en ambas vías, es decir aprende de la persona y esta aprende de ella.

Por otra parte, en el cuadro 7 se señala los principales aprendizajes y habilidades que han tenido que adquirir las mujeres y el número de veces que son mencionados por las mismas.

Cuadro 7

Aprendizajes y habilidades adquiridos por las mujeres para la atención de sus hijos e hijas con discapacidad

Habilidades y aprendizajes	No. de veces mencionado por las mujeres
Tolerancia, paciencia	2
Entender lo que la persona necesita, quiere, siente o desea, a pesar de las limitaciones en el lenguaje; o entender sus comportamientos	2
Necesidades particulares de acuerdo a la edad o etapa del desarrollo	2

Habilidades y aprendizajes	No. de veces mencionado por las mujeres
Diferenciación de necesidades derivadas de la condición de discapacidad y necesidades particulares de la persona	1
Desarrollo de mecanismos para que la persona aprenda a comer, caminar, o comunicarse	3
Estimulación temprana	3
Lesco	4
Trabajos manuales que se pide en las escuelas que desarrollen con sus hijos e hijas	1

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres. (2017)

En relación con el desarrollo de la paciencia y tolerancia hacia sus hijos e hijas, si bien solo dos mujeres lo mencionan como una habilidad adquirida, a lo largo de todas las entrevistas este es un tema recurrente, ya que muchas señalan que es algo que deben tener en gran cantidad.

Interpretar las necesidades, comportamientos, deseos o sentimientos de sus hijos o hijas, es otra de las habilidades que necesitan adquirir. Esto no implica el no darle el espacio a la persona de intentar comunicar las mismas, pero se señala que ante las dificultades en el lenguaje se comienzan a traducir las ideas que se expresan mediante diferentes señas o conductas

sé que cuando tiene hambre enciende la luz, abre la olla; cuando quiere orinar se baja el pantalón, me entiende, tuve que, porque no todos son iguales; cuando se quiere bañar, viene con el jabón y el paño, se quita la ropa, he tenido que aprender un montón de él, cuando tiene sed saca el fresco, he tenido que entenderlo. No todos son iguales, hay chiquitos que cuando quieren ir a la casa ellos hacen señas, he tenido que aprender, él

cuando quiere galletas en vez de bajarlas, el agarra mi mano. (Mujer no. 10, comunicación personal, 30 de noviembre, 2017)

También se indica en varias ocasiones que el proceso de aprendizaje no se acaba, que es constante, y que siempre hay que entender nuevas cosas. Dos mujeres lo asocian con los cambios propios de la adolescencia, en la cual se presentan nuevas y diferenciadas necesidades.

De manera que, tal y como se mencionó en la caracterización de la dinámica familiar, en cada etapa del desarrollo se presentan nuevos retos. En este sentido Arellano & Peralta (2010) señalan que el estrés asociado a las múltiples demandas y retos con respecto a la discapacidad, varía en función de las etapas del ciclo vital y aumentan en momentos de transición entre una y otra.

Una mujer indica que suele preguntar sobre los comportamientos de su hijo para darse cuenta si solo ella los vive o si son comunes entre las personas con la misma condición. Por otro lado, muchas de las experiencias de las mujeres, mencionado en los retos que afrontan, giran en torno a la generación de estrategias específicas para lograr que sus hijos o hijas coman, hablen, caminen, etc., lo anterior en algunos casos ligado a los cursos de estimulación temprana que algunas han recibido,

para caminar, ella duró mucho caminando, aquí les trabajamos cosas de yeso que eran unos pantalones de yeso a la medida de la persona, y eso lo mantenemos de pie por tanto tiempo, amarrada con esos pantalones para que ella empezara a apoyar la planta de los pies en el suelo, no le gustaba, si sentía alguna sensación, lo que hacía era levantar los pies. Las manos, al final estimulé mucho con macarrón, con gelatina, con harina, con todas esas cosas para que ellos suelten las manos, y ella era quitada para todas esas cosas. (Mujer no.11, comunicación personal, 29 de septiembre, 2017)

Por último, algunas han recibido cursos de lesco como un apoyo para comunicarse con sus hijos o hijas, ya que, aunque tienen la capacidad de hablar, se indica que el lenguaje de señas les es más fácil de incorporar que el verbal, por lo que resulta ser un complemento al mismo. En el caso de estudiantes de tercer y

cuarto ciclo, se les asignan proyectos manuales, en los cuales generalmente sus madres deben involucrarse para apoyarlos en casa.

La adquisición de estas habilidades y conocimientos se da, de acuerdo con las mujeres, de diferentes maneras; muchas refieren que abordan sus dudas específicas con el personal docente y administrativo; aunque algunas mujeres expresan que a veces sienten que les dicen qué hacer, pero no cómo hacerlo, o que desearían que se les explique de mejor forma las actividades que se desarrollan en la escuela con sus hijos e hijas, para poder replicarlas en sus casas.

Otras señalan que han aprendido por iniciativa propia, informándose mediante internet, o conversando con otras madres. También asistiendo a charlas que se brindan en las escuelas o fuera de ellas como en el CENARET o centros de salud.

Se observa que, aunque todas las personas que asumen el cuidado de un niño o niña en general deben aprender y adquirir ciertas habilidades para su atención y afrontar una serie de retos, en el caso de las personas con discapacidad, los aprendizajes y retos de sus madres son bastante particulares, y sobrepasan los conocimientos básicos sobre crianza, precisando mayor tecnicismo. Tal y como lo señala la mujer no.3 (Comunicación personal, 10 de octubre, 2017) prácticamente ellas, como madres, deben hacerse profesionales en muchos ámbitos (maestras, doctoras, psicólogas) deben aprender muchas cosas con sus hijos e hijas, tal vez no graduadas, pero profesionales.

Las mujeres mencionan que dichos conocimientos y habilidades, han implicado esfuerzos diarios y constantes, entre los cuales se indican: el tiempo que deben dedicar a sus hijos e hijas y el tiempo que necesitan para obtener los diferentes conocimientos mencionados; aprender cosas con las que no estaban familiarizadas o que no les gustan; el cansancio; la paciencia necesaria; la repetición constante; el tener que asistir a las formaciones con las personas menores edad o buscar quien las cuide; o las limitaciones económicas para acceder a ciertos cursos o charlas. Sobre este último punto, se reconoce que ha sido de gran utilidad los cursos o formaciones proporcionadas por las escuelas, ante todo por ser gratuitas.

De manera que, se identifica en las experiencias de las mujeres que lejos de las habilidades “naturales” para descifrar las necesidades ajenas que tienen las madres según la cultura patriarcal (Fernández, 2014), existen esfuerzos concretos que deben ser llevados a cabo por estas para la crianza y formación de sus hijos e hijas; y si bien leyes como el Código de la Niñez y Adolescencia (1988) y otras colocadas en el marco jurídico, establecen el derecho de las personas menores de edad a recibir orientación, educación, cuidado y disciplina (establecimiento de límites) por sus padres y madres, además de velar por su adecuada salud y alimentación; no se contemplan las particularidades de la atención de una persona con discapacidad y el apoyo y condiciones requeridas por sus familias para llevar a cabo dicha labor.

Se puede concluir que la presencia de la persona con discapacidad media la vivencia que tienen las mujeres de su maternidad, esto desde: la comprensión que se requiere de la condición y sus particularidades; la lucha externa y propia para no reproducir estereotipos que propician la discriminación, rechazo y exclusión; los retos diarios en la crianza que requieren en la mayoría de los casos conocimientos específicos y técnicos; entre otros factores que ya se han mencionado.

Los factores negativos o difíciles que enfrentan las madres para asumir la crianza y formación de sus hijos e hijas, no pueden invisibilizar que, tal y como lo señala Arellano & Peralta (2010), se manifiestan otros positivos como el enriquecimiento de valores o fortalecimiento de lazos familiares, así como el desarrollo de estrategias de adaptación y afrontamiento asociadas a esta vivencia.

En este sentido, se resaltan los diferentes momentos en las que las mujeres señalan los aprendizajes personales que han tenido, como por ejemplo su interés por profundizar sus conocimientos sobre discapacidad ante un gusto propio, o el que se sienten capacitadas para orientar y apoyar a otras madres que se encuentran en la misma situación que ellas han vivido. Esto último, podría ser de gran utilidad, ya que no solo fomenta la solidaridad, sino que significaría un gran apoyo para quienes se sienten incomprendidas por las personas profesionales.

En el siguiente sub capítulo, se profundiza sobre cómo la maternidad de estas mujeres también se ve implicada por las comprensiones existentes sobre los

roles maternos, la cotidianidad de las mismas, los estereotipos de género y el cómo se asume socialmente la paternidad.

6.3.4. Diagrama discapacidad

La figura no.4 representa de forma gráfica y esquemática los principales elementos desarrollados a lo largo de este capítulo, de manera que es posible visualizar las complejas relaciones que se establecen alrededor de la categoría de discapacidad.

Como nudos críticos de este esquema se presentan el avance en la legislación especializada en discapacidad que ha permitido importantes cambios favorables para la población; sin embargo no ha logrado tener el impacto a nivel socio cultural deseado, lo cual se interrelaciona con la exclusión y discriminación histórica que han sido objeto las personas con discapacidad y sus familias.

Dado lo anterior, se identifica que todavía se reproducen y mantienen conceptos desde paradigmas tradicionales y de rehabilitación, y se reproducen estereotipos ligados a estos, como que son pobrecitos, objetos de asistencia, peligrosos y malcriados, entre otros.

La desinformación generalizada de la sociedad, más los estereotipos y conceptos que puedan tener las mismas mujeres sobre la discapacidad, sumado a la sociedad patriarcal en la que se encuentran inmersas, median las vivencias cotidianas de las mismas, las cuales se visualiza están marcadas por la renuncia a sí mismas, el desgaste en todas las áreas, y la lucha constante por lograr el desarrollo de sus hijos e hijas, entre otros aspectos.

Figura no.4

Diagrama discapacidad



Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres y profesionales (2017)

6.4. Maternidad

Si bien a lo largo de este capítulo se hace referencia de manera general a la situación de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad y sus familias, en este apartado se recuperan específicamente nociones que permiten ampliar como se entiende y vivencia la maternidad.

Este apartado se divide en tres partes: en la primera parte, se colocan otros aspectos concretos sobre la cotidianidad y roles asumidos por las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, (además de los mencionados anteriormente), así como sus posibilidades de realización personal; en la segunda, se desarrolla la perspectiva de las mujeres y las personas profesionales sobre el rol asumido por los padres con respecto a sus hijos e hijas; y en la tercera, la conceptualización, socialización, expectativas y estereotipos sobre la maternidad.

6.4.1. Cotidianidad y roles de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad.

Para comprender la vivencia cotidiana de la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad el siguiente apartado consta de tres partes. Primeramente, se hace referencia a los roles diarios desarrollados por las mujeres, tanto desde la descripción de sus labores y tareas, como la descripción de las personas profesionales. En la segunda parte se colocan los apoyos y presiones reconocidos por las mujeres para el ejercicio de estos roles, y en la tercera la realización personal de las mujeres mediante el desarrollo de proyectos personales.

6.4.1.1. Roles cotidianos de las mujeres.

Además de la adquisición de habilidades y aprendizajes para la atención de las personas con discapacidad, mencionadas en el capítulo anterior, en la cotidianidad de las mujeres a nivel de crianza, formación de sus hijos e hijas y en el ámbito doméstico familiar, se observan las demandas a las que se enfrentan, y el poco tiempo disponible con el que cuentan las mujeres para sí mismas.

En relación con este aspecto, se les pidió a las mujeres describir las actividades o labores que realizan cotidianamente; en el cuadro 8 se colocan estas y el número de veces mencionadas por las mujeres.

Cuadro 8

Actividades y labores cotidianas realizadas por las mujeres entrevistadas

Actividades o labores cotidianas	No. de veces mencionado
Madrugar entre 3 am y 5 am	10
Apoyo en el aseo de la persona con discapacidad (bañarla, vestirla, lavarle los dientes, poner pañal, etc)	16
Dar de comer a la persona con discapacidad	2
Mujeres que se van sin desayunar por falta de tiempo en la mañana y que no comen nada hasta llegar a casa.	2
Traslado a la escuela	19
Mamás que se quedan en la escuela	14
Mamás que se devuelven a sus casas por motivos de trabajo o domésticos	3
Mamás que salen con amigas de la escuela en tiempo de clases	2
Oficio de la casa (cocinar, limpiar, lavar, tender camas, barrer, etc.)	16
Vigilancia constante de la persona con discapacidad por las “travesuras” que realiza (comerse la pasta dental, comerse el jabón, “embarrar caca”, comerse toda la comida de la casa, etc)	3
Solicitar a la persona con discapacidad el apoyo en labores domésticas	7

Actividades o labores cotidianas	No. de veces mencionado
Solicitar a la persona cambiarse de ropa al llegar de la escuela, apoyo parcial para lograr esto	3
Trabajo didáctico (estudiar, leer, prácticas) o de estimulación de la persona con discapacidad	5
Jugar con su hijo o hija	6
La persona con discapacidad se pone sola a jugar con play, celular, tablet, ver tele, etc.	12
Insistencia a la persona con discapacidad para que se mueva y realice otras labores	6
Asistencia a citas médicas, olimpiadas especiales o terapias	5
Hacer mandados	3
Actividades de recreación (visitar parques, restaurantes, salir a caminar, ir al cine)	4
Actividades religiosas	1
Visitar a familiares: abuelos, abuelas, tías, etc.	3
Quedarse “encerrado” en la casa, o dificultad para salir, por el sedentarismo de la persona con discapacidad, crisis conductuales o inseguridad de la zona en la que se vive	4
Actividades personales: ejercicio, cursos, ir a caminar con amigas, ver tiendas	3

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

De acuerdo con lo mencionado en el cuadro 8, si bien casi todas las mujeres entrevistadas deben levantarse temprano entre semana para llevar a sus hijos e hijas a las escuelas, la mitad de ellas señala estar despierta antes de las 5 de la mañana, ya que deben preparar el desayuno de su familia, los útiles de las personas menores de edad, y alistarlas para llevarlas a la escuela.

En este sentido, se observa que 16 mujeres deben apoyar a las personas con discapacidad en el aseo, lo cual implica bañarlas, mudarlas, lavarles los dientes y en algunos casos colocarles el pañal. Se menciona que dicho acompañamiento debe darse por diversas razones: la dificultad que tiene la persona para realizarlo por sí misma; el tiempo que requiere para concluir con el aseo, versus el poco tiempo con el que se cuenta en las mañanas; y por las “travesuras o destrozos” que realizan en el baño si se les deja solas.

Por otra parte, casi el total de las mujeres está a cargo de llevar a sus hijos e hijas a la escuela, solo una indica que es su esposo quien lleva a la persona menor de edad al centro educativo. De este grupo se observa que solo 3 de las mujeres se devuelven a sus casas, ya sea para atender a sus otros hijos e hijas, hacer labores domésticas o porque tienen alguna actividad productiva. Otras 2 señalan que suelen reunirse con amigas de las instituciones para ir a desayunar, o hacer mandados juntas en el tiempo de clases; sin embargo, esto solo ocupa una parte pequeña del tiempo, y el resto del mismo, al igual que las otras 14 mujeres, se quedan esperando en la escuela hasta que termine el tiempo lectivo.

Llama la atención 2 mujeres que indican salir de su casa hacia la escuela sin desayunar por falta de tiempo en las mañanas, así mismo señalan que si no tienen dinero no comen nada hasta regresar a sus casas.

Casi todas las mujeres incluyeron entre su rutina cotidiana llevar a cabo el oficio doméstico, sobre lo cual muy pocas señalan contar con el apoyo de algún familiar para la realización del mismo. Ligado con esto, muchas mujeres mencionan que aprovechan los espacios en los que sus hijos e hijas con discapacidad ven tele, o juegan con algún instrumento tecnológico para poder realizar este tipo de labores; otro grupo intenta instar a estas personas a que les apoyen en las labores domésticas, considerándolo también como una forma de desarrollar y adquirir habilidades; sin

embargo, la mayoría concuerda en la dificultad de lograr que se involucren del todo o lleven a cabo la labor de manera óptima, aunque también se visualizan como espacios de convivencia madre – hijo (a).

Entre la rutina de las mujeres también se encuentra jugar con sus hijos e hijas (cuando hay tiempo), hacer las tareas de la escuela o llevar a cabo actividades por iniciativa propia de aprendizaje o estimulación, e intentar el desarrollo de habilidades básicas como comer, bañarse, etc. (elementos mencionados en el apartado de discapacidad). Asociado con esto, muchas mujeres señalan el sedentarismo o pasividad de sus hijos e hijas, y la insistencia que deben de tener para convencerlos u obligarlos a hacer alguna actividad.

Las mujeres salen de sus casas por diversas razones como: asistir a citas médicas, terapias, oficios religiosos, hacer mandados, visitas familiares o alguna actividad relacionada con sus hijos e hijas. Son pocas las que indican salir a recrearse, y entre quienes lo mencionan, se apuntan las dificultades económicas, sociales o de la propia discapacidad que lo limitan. Otras señalan no salir del todo de sus casas más allá de la escuela, y que su rutina no varía los fines de semana.

Es importante resaltar que, entre estas descripciones cotidianas se señalan muy pocas actividades que no se relacionen directamente con las personas con discapacidad, y que sean para el disfrute de las mujeres, lo cual se profundiza más adelante.

Este panorama responde a un contexto patriarcal, que tal y como se mencionó en el marco teórico, preserva poderes de servidumbre sobre las mujeres, hijos e hijas; además de asignar a estas un rol real y simbólico de cautiverio. (Lagarde, 1995). El mismo también está relacionado con el capitalismo, ya que, como lo señala Martínez (2011), el cuidado y trabajo doméstico al transferir valor al capital, mantienen las condiciones de explotación de la fuerza de trabajo.

Por otro lado, ante la sobrecarga desproporcionada que recae en las mujeres dentro de sus familias, acuerdos internacionales como la Plataforma de Beijing (1995) señalan la importancia de que, desde el Estado se fomenten servicios sociales, que apoyan y disminuyan la exclusividad de las labores de crianza y formación.

De igual manera, las personas profesionales hicieron referencia a los roles desarrollados por las madres de las y los estudiantes en torno a la crianza y formación. Once indican que las mujeres son las responsables de todo, señalando aspectos como:

- Apoyo en habilidades de vida personal: baño, alimentación, vestimenta.
- Apoyo académico: tareas, traslado a la escuela, asistencia a reuniones y actividades.
- Apoyo para el aprendizaje, mientras la misma mujer está aprendiendo sobre la discapacidad.
- Apoyo en terapias y acompañamiento en la salud.
- Apoyo en actividades extra: olimpiadas especiales, grupos, etc.
- Solventar necesidades económicas familiares.
- Atención de los hijos e hijas con y sin discapacidad, y otros miembros de la familia.
- Asumir roles múltiples: madre, padre, enfermera, maestra, etc.
- Atención y cuidado 24 horas, 365 días al año.
- Ser un alter ego, traductoras o puente entre la persona menor de edad y la sociedad.

Se señala que este tipo de roles son desgastantes, solitarios, sin descanso, con demandas muy fuertes, y exigen que las mujeres dejen de tener espacios para ellas, y se dediquen exclusivamente a la maternidad. En este sentido la profesional no.6 indica que la misma sociedad y también los centros educativos exigen mucho de las mujeres,

tienen que cumplir con esto, tiene que hacer esto, tienen que seguir esto, tienen que seguir aquello, no se les permite estar cansadas, no se les permite estar deprimidas, no se les permite, porque si no se les etiqueta y se les tacha de otro montón de cosas (comunicación personal, 4 de diciembre, 2017).

Lo anterior es correspondiente con lo señalado por Fabrikant (2003), citado en el marco jurídico – político, sobre que la mayoría de las mujeres costarricenses se encuentran confinadas a roles de subordinación en sus familias y en la sociedad, reflejando las deficiencias en las políticas y legislación para cambiar este panorama.

Además de que, a nivel legal, se ha omitido las implicaciones que han tenido las demandas de la maternidad a lo largo de la vida de las mujeres, en todos los ámbitos de su vida.

Esto refleja a su vez, nociones patriarcales, que fomentan procesos de apropiación, posesión, beneficio y manejo de los cuerpos y vidas, inclusive subjetividades de las mujeres (Lagarde, 1995), y la existencia de estereotipos de género, que de acuerdo con Cook y Cusack (2010) degradan a las mismas, les asignan roles serviles, y devalúan sus atributos y características.

Por otro lado, 2 profesionales refieren que existen roles variados entre las mujeres que trabajan remuneradamente, y quienes lo hacen en el hogar; otra hace mención que las mamás de niños y niñas de edades tempranas tienen roles más presentes y participativos en las escuelas, a diferencia de las que tienen hijos o hijas más grandes.

También, para otras 2 personas profesionales, las capacidades educativas y emocionales de las mujeres, así como la forma en que asumen las situaciones que viven, influyen directamente en las actitudes tomadas por las personas con discapacidad y el desarrollo que puedan lograr. Una de ellas menciona que el pensamiento de la mujer sobre lo que su hijo o hija puede o no hacer, influye en lo que hace, ante lo cual indica que los logros de las personas con discapacidad dependen en su mayoría de sus madres.

Esta idea invisibiliza las barreras que impone la sociedad a las personas con discapacidad en los diferentes contextos, así como a su vez coloca en el desempeño de las madres la responsabilidad sobre el desarrollo de sus hijos e hijas.

La vinculación automática de las mujeres con las personas menores de edad, responde a la concepción patriarcal sobre la dotación “biológica” de las mujeres hacia la maternidad y la crianza, mencionadas por Lerner (1990). También a la deposición en la familia (como espacio privado que se ha asociado a las mujeres) de la responsabilización social de la conducta de sus miembros. (De Jong, 2001)

Lo anterior, también está presente en la legislación del país, sobre la cual Fabrikant (2003) identifica una tendencia a concebir las mujeres como una extensión de su rol en la familia, y no desde sus necesidades y derechos propios.

Por último, 5 profesionales resaltaron el rol de sobreprotección que llevan a cabo las madres. Una señala que, aunque las mujeres deberían desempeñar un rol para la independencia de la persona con discapacidad, el diagnóstico las hace actuar de manera contraria, y que se realiza un acompañamiento para que las mismas puedan llevar a cabo ese rol.

Otra indica que, por la sobreprotección, las mujeres no dejan a las personas con discapacidad desenvolverse y desarrollar habilidades; además señala que las mujeres son codependientes y, “chinean” y “consienten” a sus hijos e hijas, lo cual genera que se den los “berrinches”. En esta misma línea, una de las profesionales menciona que las madres sobreprotectoras hacen a sus hijos e hijas “malcriados”, “revoltosos” y sin límites.

En estas expresiones se puede encontrar una clara culpabilización a las mujeres sobre los comportamientos de sus hijas e hijos, además de una incompreensión sobre los márgenes en los que se da la sobreprotección. También se puede cuestionar, qué actos pueden ser considerados como tal, ya que no necesariamente las expresiones de afectividad o la dificultad para imponer límites, pueden ser catalogados de esta forma.

Tal como lo señala Jiménez (2008) todo ser humano en alguna etapa de su vida requiere protección, la sobreprotección se da cuando esta excede los tiempos “naturales” y se genera una dependencia invalidante, manifestada en una infantilización fuera de tiempo y lugar; situación que no se puede negar, se evidencia en los relatos de varias mujeres.

Una comprensión más amplia sobre este tema, se encuentra en lo expresado por la profesional no.6 (comunicación personal, 4 de diciembre, 2017), sobre cómo las mujeres ejercen roles de sobreprotección ante el temor que sus hijos o hijas sean lastimados, rechazados u objeto de burla, lo que les hace perder de vista las capacidades de las personas menores de edad. Agrega que dicha situación también se liga a la necesidad de las mujeres de sentir que están haciendo un buen papel como madres, es decir, cuidando de una manera adecuada, haciendo lo mejor por sus hijos e hijas, etc. Acota que se encuentra vinculado a sentimientos que tienen las mujeres, de culpa, dolor, y otros.

Esto es correspondiente con los sentimientos que Jiménez (2008) menciona tienen las personas que sobreprotegen en la primera fase del ciclo de la sobreprotección (son 3) denominada fase de miedos, entre los que se encuentra: desorientación, prejuicios sobre la discapacidad, desconfianza, inseguridad sobre sus potencialidades para apoyar, miedo a la discriminación de la persona, experiencia propia de discriminación, tristeza y pena crónica, culpa, vergüenza, repugnancia, dolor, modo de autodefensa, entre otros. La segunda fase es de protección y dependencia; y la tercera de inseguridades y errores.

Se analiza necesario, lejos de señalar y culpar a las madres que cometen estas acciones; dirigir el papel profesional a apoyar a las mismas para romper con el ciclo de la sobreprotección; lo cual, de acuerdo con este autor requiere que estas: tengan información sobre lo esperable de la persona con discapacidad en las diferentes etapas de su vida, las potencialidades de la persona, evidencien los avances en el desarrollo, sean conscientes de la existencia de la violencia estructural y apoyen a la persona con discapacidad a enfrentarla, reflexionar sobre sus experiencias de vida, darse espacios propios, construir un proyecto de vida independiente, y ver el ejemplo de otras familias con experiencias de independencia.

A partir de este panorama, en el siguiente apartado se señala los principales apoyos y presiones que perciben las mujeres para el desarrollo de estos roles; y la visión profesional sobre quiénes deberían velar por la crianza y formación de las personas menores de edad.

6.4.1.2. Apoyos y presiones en la crianza y formación.

En relación con la percepción de las mujeres sobre si cuentan con apoyo de profesionales, familias o personas en general en su rol como madres; 3 consideran que no y 17 que sí.

Entre quienes consideran no haber recibido apoyo, una señala que nadie se involucra con ellas y su situación, otra refiere a charlas que para ella no ofrecen información nueva o son deficientes, y la última menciona malas experiencias con profesionales de salud, de educación y personas extrañas con respecto a su hijo,

“No de ningún lado, ni en la escuela, ni en el hospital de niños, nunca he tenido suerte” (Mujer no.15, comunicación personal, 9 de noviembre, 2017)

Solo 3 mujeres refieren recibir apoyo de sus familias (madre, hermanos, hermanas, parejas). En este sentido, se puede retomar lo señalado en el capítulo sobre conformación familiar, en el cual se indica que las relaciones con las familias extensa suelen ser difíciles y que muchas veces son excluidas por esta; aunque también reconocen el apoyo, principalmente de las abuelas, para cubrir el cuidado en situaciones excepcionales, y en algunas ocasiones el acompañamiento emocional.

Por otro lado, 15 de las mujeres reconocen como su principal fuente de apoyo a diferentes profesionales del ámbito educativo. Específicamente 3 indican sentir un acompañamiento de la escuela, 6 del personal docente, 2 de Trabajo Social, 4 de Psicología, 1 de profesionales en terapias físicas y de lenguaje, y 1 de enfermería. Es importante aclarar que cuando algunas mujeres refieren a las “maestras”, incluyen a profesionales que no necesariamente pertenecen a la docencia.

Entre quienes hacen referencia a los servicios de Trabajo Social y Psicología, se retoma la escucha brindada y el apoyo para solucionar situaciones concretas económicas o de índole familiar; entre este grupo, algunas expresan sentir un mayor acompañamiento de estos servicios, que del personal docente. En el caso de los servicios de terapia y enfermería, se percibe que el apoyo gira torno a lo que se hace por la persona con discapacidad, y los avances logrados gracias a estos.

Sobre la escuela y el personal docente, se dice que estas las apoyan indicándoles qué hacer con sus hijos e hijas, enseñándoles sobre discapacidad, dándoles consejos, motivándolas, brindándoles apoyo emocional, reconociendo las virtudes de su hijo o hija, estableciendo relaciones cercanas y comunicativas con ellas, mediante charlas, entre otras.

Llama la atención el testimonio de la mujer no.18 que dice, cuando él aprendió a comer solo, como que la parte de llenado de la cuchara le costaba, él hacía como la parte de llevarse la cuchara del plato a la boca, eso sí lo hacía, pero la parte de llenado a él le costaba, entonces digamos, hasta que la maestra ... yo llegaba, le hacía unas cuantas veces, y al final de

cuentas le terminaba de dar de comer yo, porque me interesaba que comiera, pero entonces la maestra un día llegó y me regañó, me regañó de una manera que yo llegué a mi casa y lloraba como una Magdalena porque me sentía la peor mamá del mundo, pero yo siento que yo necesitaba esa regañada, esa jalada de orejas, entonces ella vino y me dijo, usted tiene que dejarlo, déjelo que él lloré, si él tiene hambre tiene que ver cómo hace, y era la salida de vacaciones de 15 días, yo llegué a la casa y me sentí tan mal, me sentía la peor mamá del mundo, pero entonces lo dejé y seguí la recomendación que ella me dijo, y en tres días aprendió a comer, entonces ya después cuando yo regresé a clases, y ella lo vio comiendo sólo, me dice, excelente mamá, la felicito, pero sí fue una jalada de orejas. (Comunicación personal, 22 de noviembre, 2017)

Esto refleja una idea recurrente expresada por las mujeres en diferentes partes de las entrevistas, sobre las llamadas de atención realizadas por las personas profesionales, las cuales son importantes para algunas, en tanto les permiten ayudar a sus hijos e hijas en alguna situación o habilidad específica. Por lo que lejos de visualizarse como una exigencia o presión, se conciben como un apoyo, más allá de que generen sentimientos de culpa por la forma en la que se realizan.

Se puede analizar que las mujeres naturalizan en cierta medida el campo de injerencia que pueden tener las personas profesionales en sus vidas y sus acciones, siempre y cuando esté de por medio el bienestar de las personas con discapacidad, ignorando en alguna medida las propias posibilidades o limitaciones que se tienen para cumplir dichas indicaciones y la forma en la que se llevan a cabo las mismas; esto mediado por el deseo de no ser considerada una “mala madre”. Esto está relacionado con la constante tensión que viven las mujeres en el ejercicio propio de su maternidad, y la lucha por cumplir o no y de qué forma el “código ideal de la maternidad”, lo cual tiene costos directos en sus vidas. (Fernández, 2014)

Tres mujeres reconocen un apoyo significativo en las otras madres de la institución (tema mencionado por muchas mujeres en otras partes de la entrevista). Estas suelen considerarse a sí mismas como familia, y sienten que son las personas que mejor comprenden la situación que cada una vive. De manera que, se

conforman diferentes grupos de mujeres espontáneamente, en los cuales se comparte un vínculo afectivo, se escuchan los problemas de las otras, no se juzga, se dan consejos y apoyo emocional. Al preguntarle a la mujer no.8 sobre su principal apoyo refiere:

Mujer no.8: Más afuera que de adentro

Investigadora: ¿Y quiénes son esos de afuera?

Mujer no.8: las mamás de la escuela

Investigadora: ¿Las mamás de la escuela son un apoyo para usted?

Mujer no.8: sí, porque cuando pasa algo ya todos sabemos qué pasa, nos comprendemos, no nos juzgamos. (Comunicación personal, 1 de noviembre, 2017)

Este apoyo entre mujeres, se puede identificar como una forma de sororidad; la cual busca eliminar la idea de la enemistad entre mujeres, y refiere a la creación de pactos para el reconocimiento, alianza y sintonía entre las mismas. Aunque el término es amplio y refiere teóricamente a un pacto político de índole feminista, las redes solidarias desarrolladas entre las mujeres entrevistadas basadas en las situaciones que viven en común, se aproximan a la vivencia que se busca desde este concepto; tal y como lo menciona Lagarde (2009):

Qué habría sido de las mujeres en el patriarcado sin el entramado de mujeres alrededor, a un lado, atrás de una, adelante, guiando el camino, aguantando juntas. ¿Qué sería de nosotras sin nuestras amigas? ¿Qué sería de las mujeres sin el amor de las mujeres? (p.124)

Otros temas mencionados de manera menos recurrente, son el apoyo de profesionales en salud, y una mujer que señala que, por su propia condición de discapacidad, le es difícil solicitar apoyo a los demás.

Por otra parte, 8 mujeres indicaron no haber sentido presiones o exigencias por parte de sus familias profesionales o personas en general sobre su rol como madres, pero 12 mencionaron que sí. Entre quienes señalaron que no, 3 mujeres indican no recibir presiones de sus familiares, al estar estos alejados o no llegar a visitarlas, por lo que no intervienen en sus decisiones. Una de las mujeres menciona que sus familiares no le han dicho “mala madre” porque han visto cómo ha sido

ella con sus hijos e hijas; lo cual implica una comprensión de fondo de que existen madres catalogadas por sus acciones, lo cual se profundiza más adelante.

Lo anterior tiene relación con las “identidades familiares objeto” mencionadas en el marco teórico, desde las cuales según De Jong (2011), se intenta cumplir con lo socialmente establecido, desarrollando roles y funciones desde visiones estereotipadas y dando rigidez a la estructura familiar.

Otras 4 indican que lo que se recibe por parte de las profesionales son consejos, sugerencias o recomendaciones, no exigencias, “Sí, hay veces que la profe dice, “su hija hace esto”, tiene que corregirlo (...) Yo siento que esos consejos son muy buenos, que son excelentes” (Mujer no.19, comunicación personal, 22 de noviembre, 2017)

Resalta, en esta misma línea, el señalamiento de la mujer no.5, de que si bien no ha sentido presiones, espera que las maestras tengan una mayor comprensión sobre las dificultades existentes para hacer que sus hijos e hijas sigan las recomendaciones que les dan, lo cual no significa que ellas no lo intenten en sus casas.

Pero ha costado, yo trato que él haga esto, o lo otro sólo, pero él no lo hace, entonces es un procedimiento muy difícil, porque aquí es otra cosa, aquí tiene que hacerlo con las maestras y porque está con los alumnos, pero cuando ya están en la casa de nosotros es muy difícil, ya a nosotros no nos hace caso, entonces ha sido difícil, yo siempre digo que ellos como profesionales tienen que saber que con el ratito que están aquí le hacen caso a ellos, pero ya estar con la persona 24 horas, todos los días, es más difícil. (Comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

En esta misma línea, de las 12 mujeres que sí han sentido presiones y exigencias en sus roles, 5 indican que ha sido por parte de las personas profesionales. La mujer no.12 señala sentir presión y “choques” por parte de la maestra para que llegue puntualmente, sin embargo, ella ha explicado, inclusive en el servicio de Trabajo Social, que como viaja desde Heredia, le es muy difícil, “y a veces hasta acoso de ella hacia mí, tal vez ella, en una broma: “es que llegó tarde,

es que ella esto, si llegara más temprano”, o cosas así” (comunicación personal, 13 de octubre, 2017)

Dicha incompreensión la expresa, la mujer no. 14 (comunicación personal, 30 de octubre, 2017) que indica que le exigían ir a diferentes terapias y asesorías, y que ella no participaba por falta de dinero propio o prestado.

Otra mujer indica que le gustaría recibir más apoyo de las profesionales en relación a conocimientos para apoyar y enseñarle a su hijo, “yo siento que yo soy novata en eso, no hallo cómo enseñarle, cómo ayudarle, en cosas que tal vez aquí hacen, pero uno no sabe qué hacen dentro del aula.” (Mujer no.6, comunicación personal, 11 de octubre, 2017).

También se menciona por parte de otras mujeres, que puede haber presiones de docentes, de sugerir al personal de salud cambiar la medicación de la persona con discapacidad, y desencuentros con las profesionales por el trato hacia la persona menor de edad o la exigencia de imponer límites, lo que (algunas veces mediado por estereotipos hacia la discapacidad, como que no puede o “pobrecito”), puede ser difícil.

Ambos comentarios se relacionan con señalamientos de las mismas personas profesionales, sobre que otras personas docentes no explican bien a las madres como hacer las cosas que les solicitan, o les piden cambiar la medicación, o aumentarla ante los comportamientos de la persona menor de edad.

Por otro lado, 7 mujeres refieren sentir presiones, exigencias o juzgamientos por parte de sus familias (mamás, hermanas, hermanos, parejas) sobre sus roles. Entre las situaciones mencionadas, se encuentran:

- Presión de la madre para que solicite la pensión del régimen PCP.
- Reproches porque no ha logrado que su hijo deje los pañales.
- Señalamiento de que no alimenta bien a su hijo.
- Exigencia de la madre de que le pegue o castigue a la persona menor de edad “ella dice que yo soy una mala madre porque no le pongo límites, yo sí le pongo, solo que no como ella quisiera” (Mujer no.2, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)

- Señalamiento a la mujer como “agresora” por la poca cantidad de comida que da a su hijo, pero que es lo que este tiene permitido consumir por su peso, o porque está muy “gordo”, lo cual en este momento es producto de la medicación, aunque coma sano, “yo debería de mandarla al PANI, como le va a dar de comer al chiquito eso, usted está atentando” (Mujer no.3, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)
- Papá de sus hijos y expareja le indica que no es suficiente mamá, le reprocha por cómo gasta la pensión, le dice que les pega a sus hijos e hijas, que no los alimenta bien, etc. “él busca la manera de querer quitármelos a ellos, o como mortificarme, él me dice a mí, “es que yo sé que seguramente usted le hace daño a mis hijos, seguro no comen bien, seguro no duermen bien”, y pasa mortificándome tanto, siento que voy a explotar” (Mujer no.7, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)
- Expectativa de la madre de la mujer de que esté pendiente del hijo en todo momento, aunque en ese momento la persona no lo requiera.
- Comentarios familiares sobre que la mujer no puede ponerse triste o enferma porque la persona menor de edad necesita su cuidado. “él no puede verla llorar, yo creo que ahí hay una presión, de familiares más que todo, no es que lo hagan como señalándome, pero es que hay comentarios” (Mujer no.16, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)
- Demandar a la mamá presencia en todo momento, estar llamándola por cada acción de su hijo “a mí me estresan, me enferman ellos, no él, y cosas así, le exigen como que uno actúe, ya yo sé trabajar y se tratarlo, pero no todo es en el ya, como que le exigen a uno mucho” (Mujer no.17, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

Una de las mujeres señala, que este tipo de observaciones e interferencias, lejos de mejorar la situación a la que se enfrenta solo influyen de manera negativa en el trabajo que de todos modos debe realizar. Así mismo, se puede agregar, que implican juzgamientos de las capacidades de las mujeres, los cuales son comunes en el marco del patriarcado; y además, se observan actitudes negativas o

prejuiciosas ante quienes se denominan “malas madres”, por no llenar las expectativas de los mandados de la maternidad hegemónica. (Fernández, 2014)

Muchas de estas situaciones, tanto por parte de las familias como por personas profesionales, recalcan la importancia de entender que todas las mujeres y sus familias tienen situaciones particulares de vida; y que realizar “recomendaciones” o exigencias sin contextualizar o conocer las mismas, solo genera que se les coloquen juicios de valor sin conocimiento de causa, así como reproducir un sistema que parte de que ante el deber “natural” de las mujeres en la crianza y formación, se puede exigir a las mismas el cumplimiento de una serie de requerimientos, los cuales suelen exceder los límites de lo que la persona menor de edad puede realmente necesitar.

Tal y como se mencionó en el marco teórico, esta tendencia a no contextualizar las situaciones familiares, se relaciona con el hecho de que la responsabilidad de las familias en solucionar todo lo surgido y relacionado con sus miembros, ha sido colocado como un hecho natural, generando que las instituciones y personas juzguen la organización familiar sin considerar el contexto histórico social que les rodea. (De Jong, 2011)

Es necesario señalar que, de la manera que lo establecen diferentes leyes mencionadas en el marco jurídico político, como la Convención sobre los derechos del niño (1989), el Código de la niñez y la adolescencia (1998) y la Política nacional de niñez y adolescencia (2009), la crianza y la formación de las personas menores de edad es un rol necesario a nivel social, un deber de las personas encargadas, padres y madres (así como también del Estado), y un derecho de las personas menores de edad.

Sin embargo, de manera estereotipada y bajo el sistema patriarcal, esta función ha sido demandada y asumida exclusivamente por las mujeres, siendo invisibilizadas las presiones y estructuras que se generan alrededor de estas para que cumplan dichos mandatos. Ante esto, Rubín (2015) menciona que bajo el sistema sexo/ género las diferencias biológicas han sido transformadas en productos de actividad humana, estableciendo funciones diferentes y desiguales de acuerdo al género. La comprensión de esto es fundamental, y como lo indica Lamas (2015)

tiene implicaciones democráticas, “a partir de dicha comprensión se podrán construir reglas de convivencia más equitativas, donde la diferencia sexual sea reconocida y no utilizada para establecer desigualdad.” (p.2)

De la misma forma que se señaló en el apartado de conformación familiar, las funciones de crianza y formación son asumidas en su mayoría de manera exclusiva por las mujeres. Para 9 de las personas profesionales, estos roles deben ser asumidos tanto por el papá como por la mamá. Dentro de este grupo 2 señalan que se debe fomentar la equidad e igualdad en las labores realizadas, e indican los beneficios de que ambos asuman estos roles. Una persona profesional menciona que solo la madre no puede solventar las necesidades, teniendo los padres la capacidad también de aprender a cambiar pañales, alimentar, etc. Otra menciona la importancia de que papá y mamá tengan un manejo conductual de la persona menor de edad, para que esta no piense que a uno de los dos sí debe hacerle caso, o haya diferencias en la permisividad, agrega que:

la realidad es que sea cuál sea, si su hijo tiene una discapacidad o no, es cansado criar un hijo, entonces sí pienso que si ambos se apoyan, entonces ambos pueden tener también espacios de descanso, y ambos pueden tener espacios para ellos mismos, entonces eso va a hacer que su salud emocional sea mucho más, verdad di, llevadera, y que también a la hora de estar con los estudiantes, también haya mucho más control de la emoción, porque yo pienso que a veces los papás reaccionan de acuerdo a todo el cansancio y el estrés, y todo lo que están viviendo, y al no tener redes de apoyo en su pareja o en su familia, verdad este, pienso que eso generalmente crea reacciones que tal vez no son las más positivas. (Profesional no.3, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)

En esta opinión, se observan aportes interesantes sobre la importancia de que más allá de si el hijo o hija tiene discapacidad o no, es necesaria la corresponsabilidad de la crianza y formación; además coloca el impacto que tiene para las mujeres, a nivel de la salud emocional, asumir estas tareas en solitario, y cómo el compartir las mismas podría permitir reducir cargas de cansancio y estrés. De la misma forma, la Plataforma de Acción de Beijing (1995) indica que la

distribución equitativa de las responsabilidades respecto a las familias es indispensable para el bienestar de las mujeres, hombres, la familia y la consolidación de la democracia.

Por otro lado, aunque 2 profesionales mencionan que la labor debería ser de padre y madre, señalan que eso se da muy poco porque la mayoría de los padres abandona el hogar, que hay familias “desintegradas” en las que el padre considera que cumple su responsabilidad mediante la pensión, o no apoyan de ninguna forma, por lo que todo recae en la madre, tema que se profundiza más adelante.

También, en lo dicho por otras 2 personas profesionales, se observan discursos que podrían considerarse como culpabilizantes, o que reafirman la presión de que la crianza solo corresponde a algunas y algunos miembros de las familias. A modo de ejemplo, una señala que quienes deben estar siempre en primer plano y al 100% son los padres, que son los que forman y educan.

Otra señala la existencia de mamás que no asumen el papel, aunque les toca, “hay familias que yo no veo a las mamás asumiendo el papel, aunque le toca, y tiene que aprender a hacerlo porque va a ser la mamá” (Profesional no.1, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017), agrega que algunas no tienen las herramientas o habilidades para hacerlo y “gracias a Dios” lo asume la abuela; también se señala como preocupante que algunos hermanos y hermanas sean quienes les toque traer al estudiantado a la escuela.

Por otro lado, las otras 8 personas profesionales indican que los responsables de la crianza y formación deberían ser todas y todos los miembros del núcleo familiar: mamá, papá, hermanos, hermanas, y miembros de las familias extensas.

Entre este grupo, una persona profesional menciona que, aunque existen las redes familiares, no es lo normal o habitual que los mismos asuman responsabilidades con respecto a la persona con discapacidad. Otra indica que se intenta citar a la familia para promover que todos colaboren. También una última reconoce que no todas las familias están conformadas por una pareja padre – madre, que hay diferentes tipos de familias, pero que todo el núcleo familiar debe asumir responsabilidades en esa educación.

En esta misma línea, la profesional no. 10 apunta que todas y todos los miembros familiares deben ayudar en la medida de sus posibilidades; también involucrar a hermanas y hermanos porque a veces estos tampoco saben cómo actuar con la persona con discapacidad. Se indica que en algún momento esta persona va a depender de otra, por lo que hay que lograr que otras personas se acostumbren a él, de manera que se dificulte menos el proceso. También se dice:

la idea sería que toda la familia sea una red de apoyo para esa mamá, que en lugar de juzgar o segregar, porque el chico se porta mal o porque hace berrinche verdad, sean una red de apoyo para ella, porque muchas veces la mamá no puede ir ni a una cita al hospital de ella porque no tiene quién le cuide al chico. (comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Conforme a las ideas antes expresadas se puede analizar lo que se dice del cuidado, como que se asume indirectamente que la responsabilidad principal es de las mujeres, a quienes son las que se tiene que “ayudar”, lo cual es diferente a ser corresponsable.

Por otro lado, tres profesionales, aunque se centren en el actuar de las familias, emiten opiniones con respecto al rol de los padres. Una menciona que en los hogares en los cuales este se involucra y está presente, se notan diferencias importantes en torno a la disminución del recargo en un solo miembro familiar; otra indica que los padres tienden a alejarse de las familias, ante el diagnóstico de discapacidad; la tercera también refiere al tema de la “desintegración” familiar por la ausencia del padre, temas que se profundizan más adelante.

Por último, es importante resaltar que del total de respuestas brindadas, solo en 3 se hace alusión de alguna forma al papel de las escuelas dentro del rol formativo. Se menciona que la escuela también contribuye en ese sentido, aunque de forma diferente; que se refuerza la educación brindada en el hogar; y que se aportan algunas habilidades para la vida; aunque reconocen que el papel principal es de papá, mamá y/o toda la familia.

Ante esto, se percibe que si bien la mayoría de profesionales tiene claridad respecto a que la crianza y formación no puede y no debe ser asumida de manera exclusiva por parte de las mujeres, solo se contempla la necesidad de un

involucramiento activo por parte de los padres u otras personas del núcleo familiar o familia extensa, y no se coloca el papel que debe tener el Estado y su institucionalidad, así como la sociedad civil en general en el cumplimiento de estos roles.

Sobre esto De Riso (2001) analiza que las políticas socio-económicas señalan a la familia como depositaria de exigencias, (y por ende a la mujer desde las nociones patriarcales) disminuyéndose las responsabilidades del Estado para con esta, e ignorando que no es una estructura autosuficiente, y que está mediada por el contexto en que se inscribe.

Ligado a lo anterior, políticas como la PIEG (2007 - 2017) definen como uno de los ejes para alcanzar la igualdad la corresponsabilidad social del cuidado, que visibiliza la importancia de involucrar más actores y aliados, rompiendo las demandantes exigencias que se realizan a las mujeres. En la misma línea, la PNNA (2009) señala la obligación del Estado de apoyar de manera integral a las familias; y junto con la comunidad, proveer de programas y acciones de cuidado y protección integral. Además, con la finalidad de que las personas menores de edad crezcan en un medio accesible, establece que se deben generar programas, proyectos y actividades para orientar, asesorar y mejorar las condiciones de convivencia de las familias.

También, la Ley de Promoción de la Igualdad Social de la mujer (1990) señala que mediante la educación se debe fomentar el concepto de responsabilidad compartida de derechos y obligaciones familiares y de solidaridad nacional. Además, específicamente sobre las familias de personas con discapacidad, la Declaración de Cartagena de Indias (1992) indica que Estado, familia, y comunidad en general se responsabilizarán a través de organizaciones de solidaridad y autoayuda, y estructuras de autogobierno comunales existentes.

Es importante aclarar que la participación que se espera de estos otros actores, es diferente a la que se ejerce en el ámbito doméstico, pero no por ello menos significativa. Las mismas pueden girar en torno al establecimiento de redes y mecanismos de cuidado formales e institucionales, la particularización de servicios y protocolos de atención, la creación de actividades para el acompañamiento,

educación y recreación de las familias, la organización a nivel comunal y la instauración de redes solidarias para el apoyo en la crianza y cuidado, entre otras. En este sentido es necesario pensar de manera activa el rol que podrían asumir o que parcialmente ya asumen las escuelas para contribuir en estos roles.

Una acción importante para fomentar esta corresponsabilidad y otros temas a nivel institucional, es la implementación efectiva de una perspectiva de género, que tal como lo plantea Lagarde (1996) analiza las posibilidades vitales de mujeres y hombres, el sentido de sus vidas, expectativas y oportunidades, las complejas y diversas relaciones sociales, además de los conflictos institucionales y cotidianos que enfrentan, así como las maneras en que lo hacen. También permite contabilizar los recursos y capacidades de acción para enfrentar las dificultades de la vida y realizar sus propósitos.

Se busca que este análisis se traduzca en propuestas concretas o en la particularización de las ya existentes; también se puede retomar leyes como la Plataforma de Beijing (1995) que determinan la necesidad de implementar dicha perspectiva en legislaciones, políticas, programas y proyectos estatales.

6.4.1.3. Realización personal de las mujeres.

Tal y como se visualizó en las rutinas cotidianas de las mujeres, estas cuentan con muy poco tiempo para sí mismas y para el desarrollo de proyectos ajenos a sus hijos e hijas, y familia en general. Para complementar la información sobre la realización personal de las mujeres, se visualiza en el cuadro 9 los proyectos a nivel personal, formativo o laboral, o acciones de autocuidado.

Cuadro 9

Características de los proyectos de las mujeres.

Catalogación de las acciones	Tipo de acción	Ejemplos	No. de veces mencionado
Lo que realizan en la actualidad	Estudio	Administración pública	1
		Barbería	1
	Venta de productos o servicios	Pan o repostería	2
		Manualidades navideñas	1
	Autocuido	Zumba y caminar	1
		Andar bonita para su autoestima	1
		Estudios bíblicos para fortaleza espiritual	1
		Cuidar hábitos alimenticios	1
	Personales	Cortar pelo, maquillar y peinar familiares	1
		Enseñar a hijos a andar en bici y jugar bola	1
		Ir a misa en familia	1
		Llevar a comer o al parque a su familia	1
		Cocinar repostería para ella y su familia	1
		Hacer manualidades	1

Catalogación de las acciones	Tipo de acción	Ejemplos	No. de veces mencionado
Lo que les gustaría hacer a futuro	Estudios	Llevar algún curso	1
		Terminar formación en leseo y ser intérprete	1
		Retomar colegio	1
		Estudiar belleza	1
	Laboral	Emprender, tener negocio e ingresos propios	1
		Trabajar	1
		Tener microempresa sobre venta de repostería que ya realiza	1
	Autocuidado	Ir al salón de belleza, pero no puede	1
	Personal	Volver a ser mamá	1
		Ahorrar o lograr tener una casa	2
		Volver a cantar	1
Dar charlas a madres de personas con discapacidad			
Metas o proyectos abandonados	Personal	Globoflexia, pintacaritas, bisutería	1
	Estudio	Clases de inglés y belleza	1
	Autocuido	Ir al gimnasio	1

Catalogación de las acciones	Tipo de acción	Ejemplos	No. de veces mencionado
Metas cumplidas	Autocuidado	Adquirir hábitos saludables y bajar considerablemente de peso	2
Gustos personales	Personal	Cocinar	2
		Ir al salón de belleza	2
		Hacer manualidades	2
		Hacer ejercicio	1

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a las mujeres madres (2017)

En relación con lo colocado en el cuadro 9 se puede analizar que son realmente pocas las acciones o proyectos que indican las mujeres desarrollar en este momento para sí mismas, siendo mayor la cantidad de referencias sobre actividades que les gustaría poder hacer en algún momento, pero por diferentes razones, que se mencionan más adelante, no han podido llevarlas a cabo.

Se observa que a nivel de estudios solo una mujer accede a educación formal, y otra tiene entre sus proyectos acceder a estudios de este tipo, las demás han aprendido o desean desarrollar conocimientos que les permitan generar alguna actividad productiva. Esta información se puede contrastar con los bajos niveles de escolaridad con los que cuentan las mujeres y con las condiciones socioeconómicas de las mismas, señaladas en apartados anteriores. También con experiencias familiares rescatadas en el apartado de factores de riesgo, que provocaron la exclusión escolar de las mujeres a edades tempranas.

Con respecto al área laboral, aunque varias indican el deseo de desarrollar alguna actividad productiva que les permita generar su propio ingreso; solo tres han tenido la posibilidad de concretar acciones de este tipo, aunque se señala la ocasionalidad y limitaciones de las mismas.

Lo anterior es correspondiente con lo mencionado en el tema del empleo, sobre el cual casi todas las mujeres señalaron el deseo de contar con un trabajo formal o tener una manera de obtener ingresos, pero que, por las particularidades de sus vidas y el mercado laboral, esto era sumamente difícil. El tener empleo o el desarrollo de este tipo de proyectos, según lo mencionado por la mayoría de las mujeres, sería bastante gratificante para las mismas, a la vez que disminuiría algunas preocupaciones a nivel económico, esto se puede evidenciar en lo dicho por la mujer no.3:

Yo he optado por hacer pancito, muchas veces hasta a las vecinas les vendo, les mando un mensajito, me hace sentir muy bien. Traer acá y poderlo vender todo me hace sentir muy bien, porque yo llego a la casa y digo, ¡wow, lo vendí!, me gusta mucho la cocina, entonces me siento feliz que la gente diga: estaba muy rico; me siento un poco más útil. (Comunicación personal, 10 de octubre, 2017)

De la misma forma, muy pocas realizan acciones de autocuidado, y no es algo que se plantee como una posibilidad; además se colocan como proyectos personales actividades que en su mayoría se relacionan con la atención a las familias, solo algunos no corresponden a esta lógica.

También, es importante acotar que, la mitad de las mujeres (10) de primera entrada respondió negativamente a la pregunta de si tenían proyectos, aunque posteriormente algunas indicaran un gusto personal o acción que podrían desarrollar. De manera que, muchas señalan no tener pasatiempos, no realizar ninguna actividad que sea para sí mismas, no hacer “nada”, no tener ningún gusto particular, o que su rutina gira en torno a sus hijos e hijas y a la casa, tal como se identifica en el cuadro 10.

Cuadro 10

Testimonios de algunas de las mujeres que señalan no tener proyectos o gustos personales.

No me gusta hacer nada, no puedo hacer mucho. (Mujer no.1, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)
Trabajar con ellos es muy difícil. Chinos no tengo tiempo. Lo que me gusta es cocinar, y vendo panes. (Mujer no.3, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)
No, para mí misma no. O sea, bueno, todas las cosas que paso haciendo en la casa y a veces que me siento un ratito a ver televisión, o cosas así, o cuando voy con los niños al parque, nada más, sólo estas cositas así. (Mujer no.4, 11 de octubre, 2017)
Nada, no, porque mi día gira alrededor de mi hijo, entonces yo no tengo tiempo para mí, y él es muy apegado a mí y como es tan hiperactivo, yo no voy a ningún lado. (Mujer no.8, comunicación personal, 1 de noviembre, 2017)
Nada, sólo oficio en la casa (...) fines de semana son los únicos que me gustan para estar libre, que nadie me diga “quiero comer”, no quiero nada, que no me

hablen de la casa, pero sí no tengo nada de pasatiempos. (Mujer no.12, comunicación personal, 13 de octubre, 2017)

Pasatiempos no tengo, la única rutina que tengo es venir aquí, y en algún futuro pienso tener mi casa, no sé cómo lo haré. (Mujer no.14, comunicación personal, 30 de octubre, 2017)

Fuente: elaboración propia con base en entrevistas realizadas a las mujeres madres (2017)

Estas afirmaciones resultan fuertes y preocupantes, en tanto se afirma abiertamente una ausencia total de acciones para el bienestar propio, lo cual se tiene claro, está mediado por muchas de las condiciones expuestas a lo largo de este documento. Inclusive, conlleva un significado simbólico que algunas mujeres señalen no tener claros sus gustos, asociado a la renuncia total del propio ser.

Lo anterior tiene relación con lo señalado en el marco teórico, por Paterna y Martínez (2015) que colocan cómo la violencia manifestada sobre el cuerpo de las mujeres las obliga a ser lo que otros quieren que sean, lo cual solo es posible desde la desposesión del propio ser, “la mujer ni se posee a sí misma ni a lo que engendra. Pero lo que en todo caso aflora es la dominación y el control desde instituciones políticas y estatales, sobre aquel cuerpo que se hace fácilmente manipulable”. (p. 212)

Ante este panorama, existen condiciones que limitan o facilitan la realización o no de dichos proyectos. Tres mujeres indican que se les facilita realizarlos, una menciona que su pasatiempo (hacer ejercicio) se facilita porque es “buenísimo” y que lo único que le limita es que, al no poder dejar a su hijo solo, debe esperar a que su esposo venga del trabajo y asuma el cuidado, aspecto que también ejemplifica cómo el que otras personas asuman responsabilidades en la crianza, favorece que las mujeres tengan espacios para sí mismas.

Otra menciona que las mismas personas son quienes limitan, y la última señala que para ella no existen las limitaciones, se debe ser positivo y no hay nadie que pueda decirle “no puede”, más si se tiene un apoyo familiar; lo cual la mayoría de las mujeres no tiene.

Diecisiete mujeres indican que sí tiene condiciones que las limitan a realizar sus proyectos personales, entre las más mencionadas (8 veces) es la falta de tiempo, relacionándolo con el que deben dedicar a la crianza y cuidado de su hijo o hija (4 menciones); el dedicado a labores domésticas (2); y el desocupado que se pasa en las escuelas mientras la persona menor de edad recibe clases (4). A modo de ejemplo:

El tiempo me lo limita mi hijo, porque tal vez todo ese rato que yo paso aquí [en la escuela] estaría yo haciendo algo, y digamos llego a la casa y ya tengo que llegar a hacer comida, hacer oficio, limpiar y todo eso, entonces eso me quita tiempo. (Mujer no.6, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Por otra parte, se hacen 4 referencias a que la situación económica limita poder participar de cursos, comprar materia prima para alguna actividad productiva, o disfrutar de diferentes pasatiempos; inversión de dinero que prefieren destinar a gastos en necesidades del hogar, más que pasatiempos personales. Tal y como lo identifica la mujer no.4:

Eso es como lo esencial, el punto es el dinero, lo económico, porque con lo económico yo me muevo en todo, uno económicamente, teniendo plata busca alguien, un conocido, un familiar, una tía, una prima o algo que lo pueda ayudar a cuidarlos a ellos, por lo menos por el tiempo en que uno vaya al curso, el curso que se tiene que pagar, entonces también tener los medios económicos para poder pagarlo. Después de eso, igual los medios económicos para poder comprar lo que uno necesita para el trabajo o algo así. (Comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

También 2 mujeres refieren como limitante para la realización de algún proyecto, la falta de apoyo en el cuidado; y 3 la condición y comportamientos de sus hijos o hijas, como las crisis que tenía la persona con discapacidad que no le permitían trabajar, o la hiperactividad que generaba que fueran excluidos de cursos.

Otras limitantes menos mencionadas son: la falta de permisos en el trabajo para estudiar; poca o nula iniciativa en las escuelas de abrir talleres y cursos, y de las mujeres de participar de estos, ya que se indica que sus pasatiempos eran los cursos para madres, pero que estos no se volvieron a realizar; el no poder asistir a

sus cursos (o tener que llevar consigo a la persona con discapacidad); por la cancelación de clases o cambios de horarios en la escuela; ser una madre soltera; y el depender del permiso para asistir con la persona menor de edad a algún curso.

El panorama descrito, refleja muchas de las condiciones limitantes expresadas por las madres en diferentes partes de las entrevistas. También se pueden vincular con el señalamiento de 3 profesionales de que, asumir el rol de madres les implica dejar de ser mujeres, en el sentido que se pierden los espacios que puedan tener para sí mismas; “se dedican casi que el 100% a sus hijos, que les cuesta mucho darse un tiempo para dedicarse a ser mujer, sino que pasan 100% mamás.” (Profesional no.5, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017), o se indica “además, que cuando usted pasa a ser madre y además madre de una persona con discapacidad usted no existe, verdad” (Profesional no.14, comunicación personal, 6 de diciembre, 2017); además se concluye que en la mayoría de los casos:

No hay proyecto de vida, no hay añoranzas, viven el día a día, yo a veces les digo a las compañeras que estas mamás no viven, sobreviven, sobreviven día a día, en algún momento hubo un corte y dejaron de ser mujer y se convirtieron en la mamá de, aunque tengan 5 hijos son la mamá del que está acá, verdad, y su vida gira en torno a eso (Profesional no.15, comunicación personal, 6 de diciembre, 2017)

También se puede rescatar la opinión de la profesional no.7 sobre cómo en las dinámicas familiares todo termina girando alrededor de la persona con discapacidad y sus necesidades, “entonces se come lo que el menor quiere, se hace lo que el menor quiere, no se sale si el menor no quiere salir, todo eso en función del menor, y eso termina recargando a la mamá” (comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)

De acuerdo con la profesional no. 6, estas situaciones tienen consecuencias para las madres, tales como estar sobrecargadas emocionalmente, no tener espacios para ellas, ser consideradas más madres que mujeres, renunciar u olvidarse de su propia vida y dedicarse completamente a sus hijos e hijas, entre otras; siendo mínima la población que cuenta con el apoyo y posibilidades para tener espacios de autocuidado, tomar respiros o descansos familiares, retomar estudios, proyectos

de vida, relaciones personales, y realizarse personalmente; sin embargo, se señala que generalmente la situación es que:

Son mujeres muy agotadas, muy solas, que prácticamente se han olvidado de sí mismas para dedicarse a sus hijos y sobre todo a la atención del chico con discapacidad, muy lastimadas, rechazadas, aisladas de la sociedad. En cierto punto, todos esos renunciamientos las hacen también considerarse que son personas felices, pero la felicidad la viven a través de los logros de los demás, de sus hijos y no de ellas mismas, de su propio crecimiento personal. (Comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)

De manera que, se refleja lo ya mencionado sobre la renuncia y desposesión del propio ser, que impone el patriarcado a las mujeres, recrudescido por el rechazo y aislamiento de la sociedad ante la discapacidad, y mediado por las expectativas estereotipadas propias y externas de lo que requiere una persona con discapacidad. Esto también refuerza lo señalado por Fernández (2014) de que la maternidad constituye una realidad experiencial y dinámica, que alterna en la gratificación, que en este caso está dada por los logros de las personas menores de edad, y que a su vez puede ser constrictora, lo que se vincula a la renuncia a los proyectos de vida personales.

6.4.2. Visiones sobre la paternidad.

La comprensión de cómo se vivencia la maternidad, también puede estar mediada por el ejercicio o no de la paternidad que realizan los padres de sus hijos e hijas, debido a que, tal como se asuma la misma, así incide directamente en las cargas que tienen las mujeres en la crianza y formación de las personas menores de edad.

En este sentido, la mayoría de las mujeres expresa que no es similar lo que se esperan de ellas como madres, a lo que se espera del padre en la crianza de su hijo o hija, o que son diferentes las labores que cada uno lleva a cabo. Quienes señalan que sí es similar lo que se espera, lo hacen para referirse a que padre y madre deben asumir (o en su caso particular sus parejas asumen) las mismas responsabilidades con respecto a la crianza y formación.

De manera que, la mayoría de mujeres indica desde sus propias experiencias, que son ellas quienes generalmente asumen las funciones con respecto a las personas menores de edad y el ámbito doméstico, y que los padres de sus hijos o hijas suelen tener poca, selectiva o ninguna participación, tal cual se identificó en la categoría de familia. Entre las experiencias comentadas, se señalan varios aspectos negativos, tales como:

- Falta de apoyo en las labores de formación y crianza.
- Falta de apoyo en labores domésticas.
- Dependencia del hombre para hacer sus cosas: “mi pareja no hace mucho, más bien hay que hacerle todo, y a mí me cuesta, yo a veces me obstino” (Mujer no.1 comunicación personal, 10 de octubre, 2017)
- Ausencia completa de la figura paterna emocional y económicamente: “yo siempre he hecho el papel de papá y mamá, ellos [los padres de mis hijos] a mí no me llaman” (Mujer no.13, comunicación personal. 30 de octubre, 2017)
- Asumir el cuidado como un favor u ayuda y no una obligación, o por tiempos limitados.
- No querer asumir el cuidado, porque se parte de que es labor de la mujer.
- No aceptar, ni querer a la persona con discapacidad.
- No saber cómo lidiar con los comportamientos de persona con discapacidad, versus mayor capacidad o conocimiento de la madre.
- Falta de comprensión de la discapacidad y estereotipos sobre esta/ Infantilizar o negar las capacidades.
- Autoridad en la figura paterna
- Limitarse a brindar solo apoyo económico, dar regalos para suplantar ausencia: “él es nada más como: “yo soy el que le doy todo”, pero yo soy la que tiene que estar pendiente de lo que hace (...) él no tiene esa responsabilidad de velar por la seguridad de él.” (Mujer no.2, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)

Las experiencias y comportamientos citados anteriormente, reflejan varios de los micromachismos mencionados por Bobino (1998) tales como: limitación a

la mujer de su libertad, tiempo, espacio y la demanda, creación o fomento de condiciones para que la mujer priorice conductas de cuidado, entre otros.

También, aunque algunas mujeres reconozcan que lo que se espera de madre y padre es diferente, manifiestan discursos de naturalización o aceptación de forma resignada de esta situación, señalando aspectos como: que los padres están para traer dinero y nada más, que eso es lo normal; que el padre solo podría ayudar en el cuidado; que se espera más de las madres porque son más fuertes; que aunque se considera que los hijos e hijas son de dos personas, no se puede hacer nada con la mala suerte; que si el padre no vive en la casa no se puede esperar nada de él; que un papá no hace el sacrificio que hace una madre; entre otras.

Por otro lado, muy pocas mujeres indican tener apoyo de los padres de sus hijos o hijas, más allá de que estos vivan o no con ellas. Entre los aspectos positivos destacados se encuentra:

- Corresponsabilidad de la pareja para sacar adelante a la persona con discapacidad.
- Presencia igualitaria en la crianza y aspectos domésticos.
- Apoyo económico: velar porque no les falte nada.

En este tema algunas mujeres mencionan que, si bien hay padres involucrados emocional y materialmente, en el caso de la mayoría de las madres de las escuelas esto no se da, o se da de una manera muy parcializada. Además, en gran parte de respuestas dadas, se perciben sentimientos de enojo y frustración o resignación ante el papel asumido por los padres.

Lo anterior, se ve profundizado en cómo estas actitudes influyen en las personas con discapacidad, de las cuales se dice que a veces no entienden la poca participación, ausencia o rechazo de sus padres, lo cual se refleja en lo señalado por la mujer no.19 (comunicación personal, 22 de noviembre, 2017) sobre que su hija dice “papá feo” y no le habla.

Estos sentimientos e ideas, sumadas a las expresadas en el listado anterior, además de estar asociadas a la socialización genérica, como se profundiza más adelante, también pueden estar ligadas a las consecuencias, que señala Bobino (1998), tiene los micromachismos en la vida de las mujeres tales como: agotamiento

en las reservas emocionales y de energía, deterioro en la autoestima, disminución del poder personal, parálisis del desarrollo personal, y/o malestar difuso, irritabilidad y hartazgo de la relación.

Por otro lado, al preguntarle a las mujeres su opinión sobre el panorama antes expuesto; 15 señalaron que la situación no debería ser así, demandando que la misma sea más equitativa e igualitaria, que la responsabilidad era por igual de ambos, que los padres tienen el deber de estar más incluidos, apoyar más, respaldar a las mujeres, entre otro tipo de indicaciones similares.

Entre estas 15 mujeres, resaltan opiniones que son correspondientes con esta visión de igualdad tales como: que los roles pueden ser 50/50 ya que ambos se cansan en la casa y el trabajo; que no es correcto decir que la persona “ayuda” porque es su responsabilidad; que dar dinero no es suficiente; que la persona menor de edad también necesita a su papá; entre otros. Sin embargo, algunas menciones implican resignación ante el papel de los padres, aunque de primera entrada se indica que es necesaria la igualdad, tales como: que si la persona es así, no se puede hacer nada; o que si la pareja permanece junta no se puede esperar nada.

Relacionado con esto, 5 mujeres dieron opiniones similares: que es lo normal; que la responsabilidad es de la madre y que cuando el hombre llega del trabajo, ya la mayoría de labores se han hecho; que la madre es la que está pendiente y el padre puede ayudar; que está bien y que es su responsabilidad como mujer. Entre estas resalta lo mencionado por la mujer no.13 que indica sentirse triste de no tener quién la apoye, que le ha dolido en muchos momentos no contar con ese acompañamiento, pero indica que no puede exigirle al padre de su hijo su presencia, “yo no puedo exigirle a alguien que esté con mis hijos, porque esa persona no quiere nada con mis hijos, ellos saben que mis hijos existen y no quieren nada con mis hijos, entonces, salir adelante” (comunicación personal, 30 de octubre, 2017)

Esta “no exigencia” también es abordada por la madre no. 2 (comunicación personal, 10 de octubre, 2017), pero desde otra perspectiva, la cual indica sentir que la ley no puede obligar a un padre a hacerse responsable de su hijo o hija (lo puede hacer a nivel económico, pero no presencial y afectivo), y que si se le obligara podría incurrir en maltratos hacia la persona menor de edad, poniéndola en riesgo.

Sin embargo, ve como una vía el inculcarles a estos y promover un cambio cultural, que fomente el involucramiento con los hijos e hijas. También coloca la necesidad de trabajar con las mujeres, ya que muchas veces, estas también reproducen la división de roles.

Al respecto, se puede señalar que la Ley de Paternidad Responsable (2010) establece que las personas menores de edad tienen el derecho a ser beneficiadas de la paternidad, que incluye conocer a su padre, tener su apellido, recibir sustento económico y heredar. Si bien el vínculo afectivo no se incluye, dada la imposibilidad de forzar el mismo ante el temor que se vulnere a los niños y niñas (posibilidad impensable socialmente para las mujeres), en diferentes leyes se coloca la necesidad de promover cambios socioculturales que fomenten vínculos cercanos padre – hijo o hija, y utilizar la educación como vehículo para lograr relaciones de género sensitivas, equitativas, constructivas y respetuosas de la igualdad. (PNNA, 2006)

Las personas profesionales también fueron consultadas sobre si han observado diferencias en los roles desempeñados por los padres y las madres de la institución. Ante eso 14 mencionan que sí, y solamente 3 que no. Entre quienes señalan que no, una indica que se ejercen los mismos roles independientemente de quién sea, sin embargo, también acota que las mamás son las que están en su mayoría solas, solteras o abandonadas por sus parejas; de la misma forma, aunque la otra señale que no hay diferencia y que, si un papá no está es porque trabaja, en otras preguntas hace referencia a la desigualdad en los roles establecidos por el patriarcado. También otra refiere que los hijos e hijas son llevados a la escuela tanto por hombres como por mujeres

Entre las 14 personas profesionales que afirman que sí, aunque se hace referencia a que existen padres de la institución presentes en la crianza y formación de sus hijos e hijas, se menciona que estos son minoría y que mayoritaria o exclusivamente son las mujeres quienes se encargan de todo, repitiendo algunos elementos ya mencionados con respecto a los roles de las mujeres. De manera que, se señalan aspectos como: el rol proveedor de los padres; la ausencia o abandono del núcleo familiar; la presencia y papel asumido por algunos; la participación

permitida por parte de las mujeres en la crianza, o la delegación de autoridad; entre otros.

Los aportes de las personas profesionales y de las madres en las preguntas desarrolladas y en el resto de la entrevista, sobre la diferencia de roles entre padres y madres y el ejercicio de la paternidad como tal, se pueden analizar y profundizar bajo 5 temas: socialización genérica y roles, apoyo económico, ausencia y/o abandono del padre, padres presentes y negación de la participación/ delegación de la autoridad.

6.4.2.1. Socialización genérica y roles.

Las diferencias establecidas entre los roles que asumen con respecto a la familia hombres y mujeres, expresadas por las personas profesionales y las madres, responden en primera instancia a la manera en que ambos son socializados a lo largo de sus vidas; ya que se coloca como responsabilidades de las mujeres el velar por el cuidado de los hijos e hijas, pareja, y demás familiares, así como ocuparse del ámbito doméstico; y en el caso de los hombres, se espera el trabajo para la manutención familiar, y se naturaliza su poca presencia o abandono; aspectos que se profundizan más adelante.

Teóricamente, la socialización es entendida por Light, Keller y Calhoun (2000) como el proceso de aprendizaje de creencias, normas y valores socialmente esperados; el cual de acuerdo con Facio (1999) es llevado a cabo desde la premisa de que a un sexo específico le corresponde una identidad específica; siendo a su vez reproducido y mantenido por instituciones como la familia, Estado, educación, religiones, ciencias y derecho.

Un ejemplo sobre la educación particular de acuerdo al género, se encuentra en lo señalado por mujer no.6 (comunicación personal, 11 de octubre, 2017), que indica que siente que su esposo tuvo una crianza diferente a la suya, que a ella le inculcaron ser más apegada a sus hijos o hijas, y que es opuesto el pensamiento que él tiene, debido a que solo se centra en que no les falte nada materialmente.

Esto también se refleja en lo mencionado por la mujer no.7 (comunicación personal, 11 de octubre, 2017) sobre que, aunque las personas esperan que el papá

cuide bien de los hijos o hijas, todo el mundo sabe que no se va a poder, y que no va a ser lo mismo.

Como ya se expuso sobre este tema, las mujeres excusan y justifican el no involucramiento de los padres, debido a que se asume como natural, o hay resignación ante el papel de los hombres. También algunas personas profesionales reproducen ideas similares, lo cual está ligado a que las relaciones de subordinación y dominio establecidas por el patriarcado se colocan como universales, de origen natural o divino, y por lo tanto se perciben como inmutables (Lagarde, 1995)

Por otra parte, cuando se rompe el estatus establecido y los cánones asignados para hombres y mujeres hay cuestionamientos importantes, los cuales buscan que no se rompan tales parámetros. En esta misma línea, la mujer no.16 indica que cuando su esposo estaba vivo, él se hacía cargo de sus hijos para que ella desarrollara sus actividades, lo que generaba cuestionamientos:

para poder participar yo tenía que ir a ensayo, a todas estas cosas, él siempre me decía vaya, yo me quedo con los chiquillos, y sí había un señalamiento de qué: “¿cómo se le ocurre?, viene cansado del trabajo, debería estar más bien en la casa y atenderlo, ¿cómo le va a dejar usted los chiquillos?”, ese tipo de cosas, que yo nunca dejé como que me afectaran, pero sí claro que hay una exigencia más fuerte para uno, sobre todo si es una mujer que no labora fuera de la casa, porque piensan que, el que usted no labore fuera de la casa y se dedique a su hogar y a sus hijos, es exclusivo, no debería existir nada más alrededor suyo, ningún sueño, ningún proyecto que no sea eso, porque esa es la vida que usted escogió, es la forma en la que lo ve la gente desde afuera. (Comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

De la misma forma, la profesional no.15 relata que hace algunos años recibió una referencia sobre una situación familiar por “romper el esquema”, en la que la mamá había seguido trabajando y el papá asumía el rol de traer a su hija, “entonces a la docente le parecía abandono por parte de la madre el haber hecho eso, verdad, entonces son cosas que hay que trabajar mucho porque cuando ya se explora y más bien una mamá súper luchadora, súper comprometida, simplemente hubo un cambio de roles y ya la sociedad lo critica” (comunicación personal, 6 de

diciembre, 2017). Ante esto, la profesional indica la necesidad de trabajar más para evitar este tipo de señalamientos y culpabilización.

En ambos ejemplos se observa la sanción moral recibida por las mujeres, por no dedicarse exclusivamente al cuidado de la persona menor de edad. En el caso de los hombres, si bien suele haber una tendencia a sobredimensionar las características de su apoyo y catalogarlos como “excelentes” o “muy buenos” padres, al asumir sus responsabilidades o parte de ellas, en otros ámbitos, el participar de “roles femeninos” también les es sancionado.

Así como lo menciona Lagarde (1995), los roles de los géneros masculino y femenino son totalmente obligatorios y coercitivos en grados distintos, y en el caso de las mujeres, el ocupar un lugar en la sociedad depende de cómo realicen los roles ligados a la condición femenina; sin embargo:

Pero cumplirlo solo brinda la posibilidad, a quienes así lo hacen, de ser aceptadas sólo como seres inferiores, como sombras del sujeto. Y para las mujeres que no cumplen con los deberes de su condición femenina están la exclusión, el rechazo, la desvalorización, el daño, y el castigo institucional y personal (Lagarde, 1995, p.20)

6.4.2.2. Apoyo económico.

Un tema importante gira en torno al apoyo económico, rol que generalmente se les ha asignado a los hombres como su responsabilidad principal con respecto a la familia, tal y como lo señala De Jong (2001), en el marco del surgimiento de capitalismo se consolida el modelo de familia nuclear, y se designa al hombre como productor de bienes y a la mujer como reproductora social de la especie.

Ante esto algunas mujeres cuestionan que el apoyo de los padres de sus hijos o hijas se limite exclusivamente a esta parte, “no es nada más llevar la plata, sino que yo ocupo salir, necesito a mi esposo” (Mujer no.10 comunicación personal, 30 de noviembre, 2017)

De la misma forma, varias profesionales colocan que muchos hombres solo se limitan a un rol proveedor, presentándose dos casos: el de aquellos hombres que no viven con sus parejas y que brindan una pensión alimentaria voluntaria u obligatoria, “prácticamente los que hay son proveedores o por pensión alimenticia

que el Estado los obliga a hacerlo, pero no tienen contacto con sus hijos” (Profesional no.1, 1 de diciembre, 2017), entre estos algunos ocasionalmente, visitan a sus hijos o hijas o los cuidan por tiempo limitado; y el caso de los padres que trabajan todo el día para proveer económicamente, pero que no tienen un rol activo en la crianza y formación de la persona menor edad,

La tónica del papá proveedor, el papá que se dedica a trabajar, a llevar el sustento diario y que, si acaso comparte un ratito en la noche con el hijo con un juego o algo así, o a veces hasta lo rechaza. (Profesional no.6, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)

En relación con esto último existen posiciones encontradas, ya que algunas madres colocan que estos son buenos padres porque velan de que a sus hijos e hijas no les falte nada material, aunque el apoyo en otras áreas sea poco; de la misma manera, algunas personas profesionales indican que la ausencia de los padres en las escuelas se debe a que laboran: “bueno aquí es que casi todos los niños los trae la mamá y el papá no, no sé si por situaciones de trabajo, reuniones, actividades” (profesional no.9, comunicación personal, 30 de noviembre, 2017)

Ligado a esto, existen posiciones intermedias por parte de las mujeres, entre la comprensión de que sus parejas o exparejas pasan la mayor parte de su día en el trabajo y que el cansancio limita que se involucren más con sus hijos e hijas; y el deseo o sensación de que aún así podrían contribuir más a nivel familiar. Así como lo señala la mujer no. 12:

mi esposo es así como, yo sé que él trabaja y de todo, pero a veces siento como que él no colabora mucho con ella, él puede decirle que la ama y de todo, pero si ella hizo un desastre, ¿quién lo tiene que ir a recoger? (Comunicación personal, 13 de octubre, 2017)

Sobre esto, una persona profesional indica que ha escuchado quejas de las madres por la falta de apoyo de sus parejas, que a pesar de quedarse en el núcleo familiar son personas ausentes. Otra persona profesional explica (sin justificarlo) que, ante los gastos altos en terapias, medicamentos, transporte, entre otros, la necesidad de una fuente de ingresos es prioritaria, y al ser solo una persona la que se encarga de eso, se vuelven “fantasmas” en la casa. En relación con lo anterior,

se puede retomar la reflexión de una de las mujeres sobre los roles que deben ser divididos por igual, ya que el trabajo doméstico genera el mismo cansancio y demandas, que un trabajo remunerado; aunque como ya se ha mencionado, el primero no cuenta con el mismo valor social asignado.

El no reconocimiento del valor del trabajo doméstico desarrollado por autoras como Young (1992) y Martínez (2011), es un nudo crítico en la división sexual del trabajo, ya que la no remuneración del mismo y el nulo valor social asignado, genera roles de dependencia, hacia quienes “sí trabajan” y “sí aportan” económicamente a la familia. Ante esto se retoma lo señalado por la Plataforma de Beijing (1995), sobre la necesidad de implementar métodos que contribuyan a determinar el valor cuantitativo de esta labor y contribuir a que se compartan dichas responsabilidades.

6.4.2.3. Ausencia y/o abandono del padre.

Un tema recurrente por parte de las mujeres y las personas profesionales es, la ausencia y abandono de los padres. En este sentido, se entiende como padres ausentes a aquellos que no son parte del núcleo familiar y que tienen un involucramiento y participación mínima con sus hijos e hijas; o quienes, aunque son parte del mismo, su presencia y participación es sumamente reducida. También se identifican situaciones de abandono total de parte de los mismos, con los cuales las mujeres y sus hijos e hijas no tienen ninguna comunicación, ni relación.

Ante el abandono, las mujeres expresan sentimientos de dolor, frustración y tristeza por haber sido “olvidadas”, tanto ellas como sus hijos e hijas, también por la confusión que les genera a las personas menores edad la poca presencia o ausencia total de sus padres. Una profesional señala que muchos padres tienen actitudes de rechazo y no reconocen legalmente la parentalidad, además de no comunicar a sus familiares que tienen un hijo o hija con discapacidad; otra menciona que los padres que se van “les encaraman el churuco” a las mamás, y que muchos de los que se quedan son un “estorbo” en la casa.

También un docente indica que al ser hombre, parte del estudiantado que tiene una figura paterna ausente, lo reconoce a él como tal, y nota es algo que les afecta y llega a calar profundamente; además menciona como común que algunos

y algunas estudiantes hagan referencia a hacer actividades con su padre, aunque realmente él sabe que esto no es cierto, porque el padre abandonó a la familia.

Por otro lado, la ausencia del padre en el núcleo familiar, por separaciones o divorcios, se asume por varias personas profesionales y mujeres, como una limitación para que los mismos se involucren efectivamente en la crianza y formación. En este sentido, la mujer no. 14 menciona que existe una igualdad en responsabilidades siempre y cuando la pareja siga viviendo bajo el mismo techo, “pero si no vive con él, de esa persona no se puede esperar nada” (comunicación personal, 30 de octubre, 2017). Además, una profesional señala que cuando “hay relaciones donde hubo un divorcio o una separación, ya uno ve que sí hay un distanciamiento y cuesta más ver al papá aquí” (Profesional no.4, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017).

Si bien ante la separación o divorcio los hombres tienden a asumir solamente roles de provisión o ninguno, este hecho, no debe generar que se coloque que estos no pueden compartir estas labores si la relación de pareja termina. Tal cual lo indica el Código de familia (1973) las obligaciones y derechos son iguales fuera o dentro del matrimonio. Por lo tanto, es necesario buscar las formas de hacer esto posible,

La paternidad y la maternidad debe ser compartida, verdad, aún estando el hombre fuera del hogar, aún en un divorcio, esa crianza debe ser compartida, pero eso es lo que le decía, desgraciadamente socialmente mientras nos seguimos rigiendo por el sistema patriarcal el hombre se va del hogar y se desentiende, y otros están en la casa y también se desentienden porque se le deposita a la mujer ese rol, entonces hay que ir rompiendo esquemas. (Profesional no.15, comunicación personal, 6 de diciembre, 2017)

El alejamiento o ausencia de los padres, si bien es criticado por la mayoría de mujeres y personas profesionales, también en algunos casos es naturalizado como una acción “típica” masculina, o un comportamiento esperable ante el diagnóstico de discapacidad. Esto responde a una estereotipación de género, desde la cual los hombres son generalmente preconcebidos como incompatibles, carentes

de voluntad o incapaces de satisfacer el rol de cuidadores, a pesar de que en realidad puedan asumirlo y algunos cumplan este rol. (Cook y Cusack,2010)

De manera que, con base en la estereotipación estadística y normativa mencionada por Cook y Cusack (2010), a partir de un estereotipo estadístico de lo observable en la sociedad, se afirma que todos los hombres abandonan o participan poco en la crianza, pero se ignora que esto responde a una norma que desde un sistema patriarcal instaure que se reproduzcan estas acciones.

La profesional no.6 (comunicación personal, 4 de diciembre, 2017) indica que los padres tienden a alejarse de la familia, ya que no aceptan o no pueden lidiar con el sufrimiento e impacto de la discapacidad, como sí lo hacen las mujeres. También la mujer no. 10 menciona que:

las mujeres somos las que estamos ahí con los hijos, generalmente la mujer, porque uno para dónde agarra, si lo deja botado nada que ver, pero siempre es más mujeres que hombres, porque el hombre dice, bueno ... y el hombre se fue. (comunicación personal, 30 de noviembre, 2017)

Lo anterior responde a cómo son socializados ambos géneros, y a los estereotipos existentes, ya que, aunque el impacto y sufrimiento por el diagnóstico sea el mismo para ambos, es concebible para el padre la posibilidad de alejarse, acción que, aunque se valora por la sociedad y las mujeres como un acto “cobarde”, irresponsable e incorrecto, está naturalizado como “algo que pasa”; contrario al caso de las mujeres, para quienes en su mayoría, es impensable esta acción, debido a que son juzgadas con mayor dureza quienes cometan este tipo de actos.

Tal como lo plantea Lagarde (1996) dentro del patriarcado las mujeres tienen menos opciones, mayores deberes irrenunciables y menores poderes; y los hombres por su parte, cuentan con menores deberes, una vida cotidiana con mayores oportunidades y recursos, y con poderes y capacidad de decidir con libertad.

Esto se ha intentado cambiar mediante diferentes legislaciones, y se ha respaldado desde acuerdos internacionales como la Plataforma de Beijing (1995) que fomenta la armonización de las responsabilidades en el trabajo y la familia. Sin embargo, si bien en la mayoría de las leyes se promueve la participación de ambos

progenitores, ha faltado claridad para generar un involucramiento real de los padres, más allá que se declare la igualdad de derechos y deberes entre padre y madre. Ante esto, Fabrikant (2003) resalta la inexistencia de un programa nacional para disminuir la aparente falta de conciencia de los varones sobre su responsabilidad parental.

Por otro lado, en las entrevistas a profesionales se hace referencia al término “desintegración familiar” aduciendo a la ausencia del padre. En este sentido, aunque se entiende el contexto en el que se hacen estas afirmaciones, es necesario señalar que, el mismo contiene la noción de fondo sobre que la familia deja de existir, o que sin la figura paterna ya no es una familia.

La familia tradicional como ideario de la modernidad, de acuerdo con Jong (2011), aunque se haya transformado permanece como “deber ser” en tanto roles y funciones prescritas. Se indica que esto tiene implicaciones en cómo las organizaciones institucionales parten de modelos supuestos (padre – madre – hijo o hija), esperando que estas funcionen de acuerdo con el mismo, y provea afecto, abrigo, educación, salud, protección, ignorando la diversidad cultural y organizacional de estas, además de sus condiciones y modos de vida.

Esto se complementa con lo analizado en el marco jurídico – político, sobre la mayoría de legislaciones que parten de una noción tradicional de familia como elemento natural y fundamental de la sociedad; por lo que se cuestiona su “naturalidad” ya que esto ha sido utilizado para demandar roles específicos a las personas miembros, invisibilizando el carácter social, funcional e histórico que tienen dichos roles.

6.4.2.4. Padres presentes.

En mayor proporción que las mujeres, las personas profesionales hicieron referencia a la participación o presencia de algunos padres en la institución. Es necesario señalar que, esto incluye a los padres que asisten a la escuela, a diferentes actividades a las que se les convoca, o que de acuerdo a lo que comentan las madres ejercen roles activos en torno a la crianza en sus hogares.

Es necesario tener claridad de que el ser parte del núcleo familiar no necesariamente implica involucramiento, o que el no estar en el mismo no siempre

significa o debería significar abandono; sino que la presencia de los padres se puede medir en relación al papel activo que se ejerce (estando o no en el hogar). Se hace la salvedad de que la participación de las mujeres es medida usualmente desde parámetros diferentes y más rígidos, y que inclusive a las mujeres que asumen una doble jornada (trabajo dentro y fuera del hogar) se les cuestiona su nivel de atención a los hijos e hijas.

Numéricamente el personal da diferentes datos sobre la cantidad de padres que se involucran en la educación y crianza de las y los estudiantes, por ejemplo: entre sus estudiantes solo hay un papá presente; de 300 estudiantes puede haber 4 padres; de 100 tal vez menos de la mitad participan equitativamente; contados con las manos los que son parte del proceso educativo, social y emocional de sus hijos e hijas. También se hace referencia a padres que, por la muerte de la esposa, o negligencia declarada por el PANI por parte de la madre, han tenido que asumir la crianza y formación.

De esta forma, se dice que, aunque minoría, sí hay papás comprometidos, que dividen las labores del hogar, responsables, que ejercen la paternidad, que se involucran en la crianza, interesados por participar en la atención de sus hijos e hijas, que apoyan a sus parejas, etc.

Como particularidades se señala que son los padres de las parejas más estables quienes tienen este tipo de compromisos, o que en relación con las escuelas regulares puede haber un mayor involucramiento; aunque otras personas refieren lo contrario, y colocan la discapacidad como un factor que media en que se dé un mayor abandono, ante el rechazo o negación del diagnóstico.

También, a lo largo de la entrevista algunas personas profesionales indican que en las nuevas generaciones se observa una distribución más igualitaria de las tareas, y no así en quienes tienen hijos e hijas en niveles avanzados. Además, en algunos casos se reconocen pequeñas transformaciones culturales que han favorecido este tipo de cambios:

hay familias en las que los papás se involucran más, tal vez son menos machistas, o la cultura que tienen, o la educación ya les ha ayudado a romper esas barreras (...) Sí todavía no es igual verdad, pero ha mejorado un poquito,

que si uno llama al papá para que venga a la actividad del día del padre, vienen y se sientan con el chico, y les dan de comer y ... no es como de todo extraño para ellos, uno ve que sí tienen cierto lazo, pero aparte que son la minoría de los chicos los que tienen a papá en casa, verdad, son también muy pocos lo que se abren a esa oportunidad, muchas veces ellos es: “no que vaya con usted [mamá] porque yo ni sé cómo hablarle, ni le entiendo, ni le se dar de comer, y si se orina”, verdad... no saben cómo actuar con ellos, sin embargo ha mejorado un poquito pero no mucho. (Profesional no.10, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Sobre esta cita, se puede resaltar el papel de los cambios culturales y el acceso a la educación como un medio para disminuir comportamientos machistas, y generar relaciones más igualitarias. Ante esto resulta interesante la propuesta de la persona profesional no.15, de utilizar las experiencias exitosas de algunos padres, como modelos generadores para otros, de manera que se visualice que sí es posible ser partícipe de estos roles igualitariamente.

Si bien se tiene claro que la subordinación patriarcal no se relaciona a aspectos de educación y crianza solamente, y que existen raíces profundas en las estructuras de inequidad de género, la acción educativa orientada a contrarrestar prejuicios, costumbres y todo tipo de prácticas estereotipadas que legitimen o exacerben la violencia, contribuiría en la modificación de patrones sociales de conducta, tal como lo indica la ley contra la violencia domestica (1996). En este sentido se debe promover:

La igualdad, la cooperación, el respeto mutuo y las responsabilidades compartidas entre niñas y niños desde el nivel preescolar en adelante y elaborar, módulos educativos para garantizar que los niños adquieran los conocimientos necesarios para hacerse cargo de sus propias necesidades domésticas y compartir las responsabilidades de sus hogares y de la atención de las personas a su cargo. (Plataforma de Beijing, 1995, art.83 punto b)

6.4.2.5.Negación de la participación/Delegación de la autoridad.

Aunque de manera menos frecuente, también se hace referencia a que en las relaciones donde padre y madre se encuentran en el hogar, en algunas ocasiones las

mujeres ceden el papel de autoridad a los hombres, o niegan que estos participen en funciones relacionadas con el cuidado.

En relación con la autoridad, algunas mujeres indican ser más “débiles” que sus esposos en torno a la imposición de límites, y que la persona menor de edad obedece principalmente las indicaciones de padre. Ante esto, la profesional no.7 (comunicación personal, 4 de diciembre, 2017) menciona que intenta promover con las mujeres no ceder el rol de autoridad exclusivamente a los padres, colocando a este como el que pone límites y regaña, debido a que se disminuye el control que puedan tener con sus hijos e hijas.

Desde estereotipos de género, las mujeres han sido asociadas a habilidades para la cooperación, y los hombres a la agresividad y firmeza, demandándoseles de este modo la autoridad sobre quienes son colocadas como más “débiles”, lo cual se reproduce en el marco de algunas familias. (Cook y Cusack, 2010)

Ante esto, es necesario mencionar que el Código de familia (1973) hace referencia a la autoridad parental, la cual confiere derechos e impone deberes de educar, guardar, vigilar moderadamente, y corregir a los hijos e hijas, indicando que padre y madre deben ejercer igualmente dicha autoridad.

La delegación de la autoridad no se puede generalizar, ya que también existe la posibilidad de que responda al micromachismo coercitivo, denominado por Bobino (1998), como la toma o abandono repentino del mando de la situación a conveniencia. Además, lejos de hablar de autoridad (que refiere a una jerarquía) es más vinculante mencionar la importancia de que la pareja sepa, por igual, establecer límites.

Tal como lo señala la profesional no.1 (comunicación personal, 4 de diciembre, 2017) existen situaciones en las que la mamá es más “fuerte”, y es necesario apoyar al padre para el establecimiento de límites, y a veces de manera contraria es la madre quien necesita ese acompañamiento. También la mujer no.17 (comunicación personal, 15 de noviembre, 2017) indica que ella ha aprendido a imponer con firmeza las reglas que deben seguir sus hijos e hijas.

Por otro lado, tal y como se abarcó en la categoría de familia, 2 profesionales indican que, aunque la mayoría de padres no se relacionan con sus

hijos o hijas y no saben cómo tratarlos, por situaciones de ausencia y abandono, existe un grupo de hombres que desea apoyar, sin embargo, las madres les niegan o limitan su participación, y posibilidades de aprender a tratar y apoyar a sus hijos e hijas.

Esto se identifica en lo mencionado por algunas mujeres: que su expareja no podría tomar su rol; que prefiere no dejar que el papá lo ande porque le da miedo, y que es ella la que sabe cómo manejarlos y tratarlos, o que se tiene una mayor información y conocimiento debido a que se pasa más tiempo con ellos y ellas.

Dichas expresiones pueden estar mediadas por: la socialización genérica que propicia el convencimiento de que esos roles deben ser desarrollados exclusivamente por las mujeres; las atenciones particulares que requiere la persona con discapacidad y su concepción como “vulnerable” ante otras personas (inclusive el mismo padre), o las sanciones morales y cohesión que reciben las mujeres cuando no son ellas las que ejercen estos roles.

6.4.3. Conceptualización, socialización, expectativas y estereotipos de la maternidad.

En el presente sub-apartado se analiza las percepciones que las personas profesionales y las mujeres tienen en relación a cuatro aspectos: en primer lugar, la conceptualización de la maternidad; en segundo lugar, la socialización de las mujeres sobre su rol de madres; en tercer lugar, las expectativas sobre la maternidad; y por último, las determinaciones patriarcales y estereotipos de género de la maternidad.

6.4.3.1. Conceptualización de la maternidad.

En el presente sub-apartado, se profundiza en la concepción que tienen las mujeres y las personas profesionales sobre lo que es la maternidad, así mismo se identifica si desde la visión de las mujeres existen diferencias entre ser madre de una persona con discapacidad, o ser madre de una persona sin discapacidad.

Una particularidad de este tema es que durante las entrevistas, tanto las mujeres como las personas profesionales consideraron la pregunta “¿para usted qué es la maternidad?” como “difícil”, por lo que requirieron tiempo para pensar, o les resultó complicado generar una respuesta.

Lo anterior podría implicar que la realización de las entrevistas es el primer espacio en donde se les invitaba a reflexionar o pensar sobre la definición de la misma, a pesar de que, en el caso de las mujeres y algunas profesionales, ejerzan su maternidad cotidianamente; lo cual puede estar relacionado desde los sistemas de dominación con el rol maternal, que ha sido naturalizado y deshistorizado, de tal forma que se coloca como un saber inmediato de las mujeres, y asociado con la “intuición femenina”; el resultado de esto, es el no cuestionamiento de las relaciones sociales y expectativas que se generan en torno a lo que involucra ser una mujer o ser madre.

Montaño (2000) lo identifica como una “racionalidad hegemónica” que procurando la mistificación de la realidad y la no superación de los hechos, es interiorizada por las personas sin ningún cuestionamiento, lo cual genera que consideren los procesos sociales, en este caso la maternidad, como “cosas, semejantes a los fenómenos naturales, por eso, independientes a la voluntad de los sujetos y desarticulados de la estructura más amplia y de otros fenómenos” (p.13)

Otra particularidad fue la reacción de algunas personas profesionales al mencionar que la pregunta sobre la maternidad, iba a ser más difícil para ellas porque no eran madres, asumiendo que solo quien tiene un hijo o una hija puede dar una definición acertada de este concepto.

En relación a las respuestas indicadas por las mujeres sobre la definición de maternidad, solo una de ellas prefirió no responder, mientras que las otras 19 señalaron diferentes ideas; la más mencionada (8 veces) es el relacionar la maternidad con el cuidado, la crianza y el amor que tienen las madres hacia sus hijos e hijas, de esta forma se resume en el cuadro 11:

Cuadro 11

Relatos de cuidado, crianza y amor según las mujeres entrevistadas

Ser mamá, verlo a él, atenderlo, estar pendiente de todas las cosas que necesita, en todo aspecto, no solamente físico, mental, espiritual, enseñarle las cosas buenas, valores, que tenga buena educación, respeto, todas esas cosas. (Mujer no.18, comunicación personal, 22 de noviembre, 2017)
--

Todo lo que las mamás hacemos por los hijos. (Mujer no.12, comunicación personal, 13 de octubre, 2017)
Es aquel amor que uno les da, que uno no quiere que les pase nada y todo eso que implica la maternidad. (Mujer no.14, comunicación personal, 30 de octubre, 2017)
Como cualquier bebé, hay que bañarlo, cuidarlo, sus pañales, alguna enfermedad, al hospital, o algo. (Mujer no.20, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)
Cuidarla a ella, darle amor, darle la seguridad que mamá la ama, ella todos los días me dice, “mamá te amo”, yo también te amo. (Mujer no.19, comunicación personal, 22 de noviembre, 2017)

Fuentes: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

Como se puede identificar, las mujeres señalan que la maternidad implica no solo todos los cuidados relacionados con las necesidades primarias de sus hijos e hijas, como el cambio de pañal, alimentación o llevarlo al médico cuando lo necesite, sino también una responsabilidad en cuanto al desarrollo integral de la persona, que se sienta amada, que tenga valores, que tenga educación y protección.

Al igual que las mujeres, la idea más mencionada (12 veces) por las personas profesionales sobre lo que significa la maternidad, está relacionada con el amor, el cuidado, y la crianza que las mujeres pueden darle a sus hijos e hijas, lo cual se identifica en el cuadro 12

Cuadro 12

Relatos de cuidado, crianza y amor según las personas profesionales entrevistadas

La maternidad es como ese amor que se puede generar hacia su hijo, verdad, ese sentimiento de responsabilidad, de cuidado, de cubrir las necesidades de su hijo o su hija. (Profesional no.5, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)
La maternidad, yo pienso que es algo que se vive al momento en que uno tiene un hijo o tiene la responsabilidad de crianza de una persona (...) responsabilidad

de cuidado, de protección, de amor, de atención que se nos ha inculcado que una madre debe de brindarle a una persona menor de edad (Profesional no.6, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)

Entonces es como toda esa responsabilidad de cuidado y de amor y de entrega que ellas tienen por ese otro chico que es por parte de ellas. (Profesional no.10, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Fuentes: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a las personas profesionales (2017)

De forma particular, las personas profesionales dentro de estas características de la maternidad (cuidado, amor y crianza) incluyen la suplencia de las necesidades básicas del ser humano, el generar independencia, el ser el puente para que los hijos e hijas conozcan el mundo, generar herramientas para que puedan desarrollarse en la sociedad; tal cual señala la profesional no. 11 (Comunicación personal, 28 de noviembre, 2017), quien asocia la maternidad con el cuidado integral y desarrollo óptimo. De la misma forma, otra indica que:

Es el acompañamiento verdad, no solo el vigilar para que todas las necesidades sean suplidas, sino cuando hablamos de necesidades es el amor, las necesidades básicas de un ser humano, el desarrollar independencia, el ser un puente para que estos seres humanos vengan a conocer el mundo y tener las herramientas para poder desempeñarse de la forma más óptima dentro de sus características, entonces eso es maternidad. (Profesional no.1, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)

En concordancia con esto, la concepción de ambas poblaciones está vinculada a responsabilidades y acciones que no sólo deben ser asumidas desde la maternidad, sino que también les convoca a las figuras paternas, tal y como ya fue mencionado. Sin embargo, se comprende que, desde una maternidad tradicional hegemónica, tal cual se identificó en el marco teórico, constituye a la mujer como principal responsable de estos aspectos.

Ante esto, el Estado debe velar para que la responsabilidad de cuidado, crianza y amor no se identifique como un hecho individual, privado y exclusivo de las

mujeres, sino de padre y madre, así como demás miembros de la familia. Tampoco se debe obviar, la responsabilidad del Estado, la comunidad y la sociedad en general.

Las posibilidades que tengan las familias o progenitores para poder suplir las necesidades integrales de la persona menor de edad, están determinadas y mediadas por la clase social a la cual pertenecen y los medios de vida con los que cuentan. De esta forma, se requiere repensar el papel y la responsabilidad que debe tener el Estado de promover programas y servicios que suplan las condiciones para aquellas familias que no cuentan con las condiciones idóneas para el desarrollo integral de la persona menor de edad.

Otras de las visiones más mencionadas por las mujeres sobre la maternidad (7 veces) es que la identifican desde una perspectiva muy positiva e ideal; se reflejan en la siguiente tabla 16 las razones que se colocan para concebirla de esta manera.

Tabla 16

Razones por las que se coloca la maternidad idealizada

Razón	Testimonio
Un don de Dios	Entonces para mí la maternidad es lo más bello que existe en la mujer, que Dios nos ha creado de ser mujer para llegar a ser madre, ya que unas no pueden, son estériles porque así lo ha querido Dios (...) La maternidad para mí es algo hermoso, que las que somos madres es algo que uno puede decir varias veces. (Mujer no.5, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)
	Es un don que uno tiene, pienso yo, este don que Dios le da a uno para ser madre. (Mujer no.14, comunicación personal, 30 de octubre, 2017)
Dar vida a alguien	Bonito, alguien que lleva dentro, saber que está dando vida a otra persona. (Mujer no.8, comunicación personal, 1 de noviembre, 2017)

Razón	Testimonio
	Lo más lindo que Dios pudo haber dado a la mujer, qué sé yo, llevar a alguien, llevar un niño en el vientre, apapacharlo, amamantarlo, mamá pollitos soy, la protección. (Mujer no.10, comunicación personal, 30 de noviembre, 2017)
Ilusión de ver a la persona que se llevó por 9 meses	Es lo más lindo, porque usted cuando está embarazada espera eso con ansias, de tenerlo ya, de alzarlo, verlo, pasar malas noches (risas), es una sensación muy bonita (Mujer no.15, comunicación personal, 9 de noviembre, 2017)
Satisfacción	Algo muy maravilloso, me imagino que muchas mujeres al no tener hijos lo desearían, es algo muy satisfactorio para una mujer ser mamá, una bendición. (Mujer no.11, comunicación personal, 29 de noviembre, 2017)

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

Así mismo, en las respuestas de las personas profesionales se identifica en menor cantidad (3 veces) señalamientos relacionados con las nociones positivas de la maternidad, ya sea porque el nacimiento y desarrollo de un niño o niña en el vientre de su madre se ve como una “oportunidad que le da Dios de traerlo al mundo” (Profesional no.2, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017), o porque desde sus perspectivas “es una bendición” (Profesional no.13, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017).

Independientemente de la creencia con la que cuenten las mujeres y profesionales, el hecho biológico de tener la posibilidad de dar vida a otra persona representa un aspecto complejo, dinámico y a la vez asombroso. Si bien, para algunas mujeres la posibilidad de tener hijos e hijas se valora como maravillosa, desde el patriarcado y socialización genérica se promueve esta concepción, y se sancionan los pensamientos que no correspondan con esta, considerándolos “antinaturales”. La valoración como maravillosa o no de la maternidad debe ser un acto consciente, y no una idea colocada como un hecho inmutable.

De esta forma, resulta realmente válida la apreciación sobre la posibilidad de dar vida y también a quien atribuyen esta posibilidad, sin embargo, la idealización y sublimación de la maternidad por parte de estas, ejemplifica la racionalidad, que desde una maternidad hegemónica tradicional, se ha establecido sobre la forma en que se vive y comprende la maternidad; negando cualquier aspecto que invite a las mujeres y profesionales a cuestionar si estas responsabilidades maternas son o no completamente “naturales” o si son entregadas como un don “especial o una bendición” que les responsabiliza de todas las necesidades de cuidado, crianza y amor que requieren las personas menores de edad.

Por otra parte, también implica pensar que la maternidad es la realización de las mujeres o “lo más bello que existe en una mujer”, lo cual no solo niega que en el ejercicio propio de la maternidad se vive en constante tensión, contradicción y lucha por cumplir o no, y de qué forma, el “código ideal de maternidad”, implicando lo anterior costos directos en la vida de las mujeres; sino que también se naturaliza e idealiza la ecuación “mujer = madre”, colocando la realización femenina en el concebir un hijo o hija, y la sensación de “ser incompletas” si no se puede ser madre o no se quiere serlo. (Fernández, 2014)

Lo anterior minimiza la diversidad de posibilidades que tienen o deberían tener las mujeres de sentirse completas en ámbitos como los educativos, laborales, relacionales, etc., debido a que la realización de las mujeres se ha encasillado o limitado históricamente desde aspectos meramente domésticos y maternos, lo cual podría vincularse con la necesidad que tiene el sistema capitalista y patriarcal de mantener y reproducir, tanto los roles tradicionales de género, como la utilización “sin costo” de la persona para criar y educar a la fuerza de trabajo.

Espinoza & Rojas (2008) señalan que la maternidad es una institución importante para la existencia del patriarcado, ya que las mujeres se vuelven responsables del cuidado y crianza familiar, lo que garantiza la reproducción social y cultural.

Por otro lado, solo 3 mujeres colocan que aunque para ellas la maternidad es un proceso lindo y hermoso, también conlleva situaciones difíciles, complejas o

diferentes en relación con la discapacidad de su hijo o hija, lo cual se señala en el cuadro 13.

Cuadro 13

Testimonios de la maternidad como un proceso complejo

<p>Ay no, la verdad es que la maternidad para mí es lo mejor que hasta ahorita he tenido en mi vida, es lo mejor que he tenido en mi vida, porque la verdad es que yo creo que a pesar de que es muy duro, muy difícil con ellos, yo no podría vivir sin ellos, a pesar de la lucha diaria y que uno tiene que estar velando por ellos, que uno llora y ríe con ellos todos los días, es lo mejor que me ha pasado, ser mamá, lo mejor que me puede pasar y que me ha pasado hasta ahora. (Mujer no.7, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)</p>
<p>Muy lindo, muy hermoso, pero diferente, diferente en el sentido que con aquellas [las otras hijas] fue diferente, en cambio con ésta es diferente, porque con ella tenía más cuidado, la bebé, las otras casi al año ya caminaban, al año decían leche, leche, algo diferente verdad, en cambio ella a los 2 años no me caminaba. (Mujer no. 20, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)</p>
<p>Es que podría decirle muy cursi que es lo más lindo y todo ese tipo de cosas, pero yo creo que la maternidad es muy complicada, es una responsabilidad extremadamente grande, es mi responsabilidad entregarle al mundo seres humanos buenos, son parte de mi crecimiento personal, mis hijos son retos, eso yo creo que es la maternidad, sí podría decir, y no es que sea mentira que es cuando uno conoce el amor verdadero y todo eso, pero la maternidad yo creo que es responsabilidad, de compromiso, de aprendizaje. (Mujer no.16, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)</p>

Fuentes: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

Tales aspectos mencionados por las mujeres están vinculados con la interseccionalidad de características particulares con las que cuentan las entrevistadas, debido a que no solo deben afrontar lo que significa ser mujer y

madre en un contexto patriarcal, sino también ser madre de una persona con discapacidad en una sociedad estereotipada; así mismo, se les agrega a algunas, las condiciones de vida socioeconómicas complejas, el bajo nivel educativo, y la condición de ser migrante.

Estas situaciones son parte de una práctica social y cultural de subordinación, debido a que atenúan las posibilidades con las que podrían contar las mujeres para poder mitigar la imposición de roles exclusivos de cuidado de sus hijos e hijas, y ser libres de discriminación por su género, lo cual dentro de la Convención Belem do Pará (1994), es una forma de violencia contra las mismas, que debe ser atendida por el Estado.

Por el contrario, de los aspectos negativos identificados en el cuadro 13, dos mujeres indican que la discapacidad de su hijo o hija aumentó sentimientos positivos sobre la maternidad, una de estas señala “es una sensación muy bonita, y todavía con un bebé especial más, el doble de la sensación, de saber que usted tiene que cuidar un angelito, y que va a estar para usted siempre” (Mujer no.15, comunicación personal, 9 de noviembre, 2017).

Ante esto, se identifican estereotipos ligados a un paradigma tradicional que impactan la conceptualización y comprensión no solo de la discapacidad, sino también de la maternidad de aquellas mujeres con hijos e hijas con discapacidad, las cuales interiorizan que esta es aún más “especial” por ser madres de estas personas.

Esta particularidad no solo refleja, tal cual mencionan Miranda (2006) y Cubillo & Vargas (2007), las estrategias que utilizan las familias para disminuir los sentimientos negativos hacia la discapacidad; sino que limita las posibilidades de las mujeres de expresar que su maternidad puede ser difícil o compleja, y les obstaculiza problematizar que esta realidad debe ser transformada por medio de la exigibilidad de sus derechos como madres de personas con discapacidad.

Por otro lado, también se menciona 3 veces la idea de que la maternidad está relacionada con un acto biológico, es decir, con el hecho de “tener” o dar a luz; por ejemplo, una mujer indica: “Me imagino que es cuando uno está embarazado

se le forma algo.” (Mujer no.4, comunicación personal, 11 de octubre, 2017), también se dice:

Para mí es tener hijos, usted puede tener un hijo y abandonarlo como muchas otras personas, pero ya es madre, usted ya cumplió su rol de maternidad, que usted no lo cumplió de la forma ideal es otra cosa, pero ya es maternidad. (Mujer no.2, comunicación persona, 10 de octubre, 2017)

Así mismo, se observa en una profesional la idea de que la maternidad responde al momento del embarazo, debido a que concibe la misma como “un proceso que conlleva el desarrollo de un niño dentro del vientre de la mujer hasta que nazca” (Profesional no.2, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017).

Al contrario de esta postura, otras profesionales también mencionan 4 veces la idea de que la maternidad va más allá de la acción biológica de “dar a luz”. Por ejemplo, la profesional no.10 indica que muchas abuelas u otras personas “ejercen también ese rol de maternidad, aunque el chico no sea biológicamente de ellas, entonces también está ese otro lazo que es afectivo, que muchas veces es más valioso que el biológico” (Comunicación personal, 28 de noviembre, 2017).

También la profesional no.16 señala que la maternidad es un sentimiento maternal, por lo que va más allá del momento en que se da a luz, tal cual lo indica: es que yo creo que es un sentimiento y una vocación, no por el hecho de dar vida significa que yo tengo ese sentimiento maternal, y puedo no haber parido y tener desarrollado ese sentimiento maternal (...) yo creo que es un sentimiento y una vocación, eso es la maternidad. (Comunicación personal, 6 de diciembre, 2017)

Fernández (2014) indica que la maternidad no debe limitarse a su dimensión biológica, debido a que no se trascendería su comprensión del hecho en sí mismo, hacia una comprensión estructural y dinámica. Es necesario comprender, tal como lo menciona la autora, que este hecho biológico se ha utilizado desde parámetros patriarcales para asignar funciones desiguales a hombres y mujeres, respondiendo a elementos sociales y culturales, e inclusive intereses políticos e ideológicos.

Funciones desiguales que no solo se asignan a aquellas que concibieron a sus hijos e hijas, sino en todas las mujeres, tías, abuelas y hermanas que se hacen

cargo del cuidado y crianza, que son desarrolladas desde las mismas determinaciones patriarcales que les son colocadas a las madres biológicas.

En relación con este tema, es vinculante la particularidad de una de las mujeres entrevistadas, la cual se hizo responsable desde los primeros años de vida de su sobrino (ahora considerado por ella como su hijo propio). La situación de violencia y drogadicción en la que se encontraba su hermana y su pareja en ese momento, configuraron la necesidad de que ella fuera la única persona que pudiera hacerse cargo de él, debido a que, de acuerdo con la mujer, había negligencia en la atención del niño.

Lo anterior implicó para esta mujer ejercer el rol de madre con su sobrino, quien en la actualidad cuenta con 15 años de edad. Ante esta situación se le preguntó si consideraba como su propio hijo a este joven, a lo cual respondió:

Por supuesto, mi esposo me dice a veces, “qué haría si ella ahorita viene y decide llevárselo”, digo no sé, pero así tan fácil tampoco, porque nada que ver, ya él es parte de mi vida y que me lo quiten a él es como si me quitaran un hijo mío, sería muy doloroso para mí, ya mucho tiempo, y no por lo que uno ha hecho por él, la verdad eso no importa, sino porque ya hay un sentimiento hacia mí y yo hacia él (...) ahora se ha soltado a decirme “ma”. (Mujer no.6, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Lo anterior llama la atención, debido a que la dimensión biológica de la maternidad nunca fue efectuada, es decir la mujer no.6 no fue quien concibió a esta persona, sin embargo, todas las construcciones sociales y culturales sobre la maternidad impactan directamente la forma en que ejerce el cuidado y crianza de su sobrino; lo anterior fundamentado en la premisa de que las mujeres cuentan con un “sentimiento maternal”, una “vocación” o un “instinto” que les facilita naturalmente poner en práctica el cuidado y la crianza.

Un aspecto vinculado con lo biológico es la idea indicada por la profesional no.11 que menciona:

La parte importante de la maternidad para mí es la lactancia, para mí es muy difícil creer o pensar digamos que hay niños que definitivamente no pueden pegarse al pecho por alguna condición que ya traen o que la misma mamá

no está produciendo leche, entonces para mí esa es una parte muy importante de la maternidad, ese contacto o ese entrelíneas entre la mamá y el hijo, y es muy fuerte ese vínculo cuando se da lactancia. (Comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Esta profesional resalta como parte principal de la maternidad, el proceso de lactancia que debe recibir el niño y la niña; esta particularidad concuerda con diferentes elementos de análisis encontrados en el marco jurídico político, en donde se identifica que las leyes y políticas sobre la maternidad están más enfocadas en el embarazo y el proceso de amamantamiento; por lo que no existe, aparte de la Ley de Protección a la Madre Adolescente, leyes lo suficientemente específicas que regulen la maternidad, ya que estas se centran más en la familia o en las circunstancias relacionadas con el embarazo, parto y del proceso de lactancia.

Este tipo de legislación, promueve concientización y educación a la población costarricense sobre aspectos de la maternidad, que están más dirigidos hacia quienes reciben el cuidado y amamantamiento, y no tanto para quienes ejercen la maternidad.

Partiendo del hecho de que la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad no solo está mediada por la forma individual y privada en que se ejerce la misma, sino también por aspectos sociales, culturales, económicos e históricos que configuran su vivencia; se recalca la necesidad de que la maternidad deje de concebirse exclusivamente como un aspecto propio del ámbito privado, a uno de interés público, en donde se regulen y promuevan desde todas sus áreas (no solo su dimensión biológica), leyes, políticas, servicios y programas que fomenten una vivencia de la maternidad exenta de toda discriminación, estereotipos, roles tradicionales, violencia y desigualdad.

Además de estas concepciones de maternidad, las y los profesionales entrevistados que señalaron características particulares de la misma, las cuales pueden ser catalogadas como comprensiones sociales de la maternidad, y que son de interés para analizar, por lo que se plasman en la tabla 17.

Tabla 17

Características de índole social mencionadas sobre la maternidad

La maternidad	Testimonios
Es una decisión	Bueno la maternidad pienso yo que en un inicio debe ser una decisión, verdad, sería lo ideal, que la mujer que tenga un hijo decidió tener un hijo, pero esa no es la realidad, entonces tenemos el caso de muchísimas madres que no decidieron ser madres y lo son, ya desde ahí hay una diferencia de cómo se asume la maternidad. (Profesional no.13, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)
Es un derecho	La maternidad es el derecho que tenemos todas las mujeres de poder tener la posibilidad de tener o criar un hijo, de criarlo, de orientarlo. (Mujer no.12, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)
Es un proceso que no culmina	Es un proceso que empieza en que la madre se da cuenta que está embarazada y creo que no termina nunca, termina en la muerte de la mamá, verdad porque aun cuando el niño muere, si muriese en el camino, ellas siguen manteniendo ese concepto (...) entonces yo creo que aún si el niño muriera, yo creo que el vínculo de maternidad no muere. (Profesional no.7, comunicación personal, 2017)
Está permeada por la crianza, cultura y recursos internos	Yo soy mamá, pero para mí es el mejor trabajo de la vida, habrá otra que piense que no, verdad, entonces la maternidad es algo que está permeado por la crianza, por la cultura donde usted vive, por los recursos internos. (Profesional no.14, 6 de diciembre, 2017)
Implica un cambio	Por lo general implica un cambio muy grande en el estilo de vida o la forma en que uno ha concebido la vida antes de tener un hijo. (Profesional no.13, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

La maternidad	Testimonios
Es una capacidad que no todas la tienen	Pienso que no todas las mujeres realmente tienen como esa capacidad de asumir ese compromiso en todas sus expresiones de una manera responsable, no por ser mujer intrínsecamente eso lo tiene, pienso que muchas de las situaciones que nosotros vivimos a diario con nuestros estudiantes es justo por eso. (Profesional no.13, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a las personas profesionales (2017)

Sobre la idea de que la maternidad es una decisión, Fernández (2014) indica que en la sociedad y cultura existe una presión para que las mujeres cumplan el mandato de ser madres; señala que, aunque actualmente pareciera que se legitima la “decisión” de no ser madre, en medio de las dinámicas cotidianas, esto no se acepta como una opción válida.

De esta forma, a pesar de que la maternidad debería ser una decisión consensuada, informada y eximida de presiones, las mujeres se enfrentan a una realidad cotidiana que les exige de forma sutil y grotesca a la vez, inclinarse por la decisión de ser madres, porque según los discursos hegemónicos y tradicionales, su identidad se basa en su capacidad reproductora y su puesta en práctica. Aunque, tal y como se analizó en el apartado de discapacidad, en el caso de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, también se puede dar una negativa a que sean madres nuevamente ante la posibilidad de que nazca una persona con discapacidad. En ambos casos, la capacidad de decidir por ellas mismas, se ve limitada y no es un ejercicio libre.

Se identifica que tales mandatos sutiles son identificados por Bobino (1998) como micromachismos coercitivos, los cuales imperan en la sociedad como una fuerza moral, psíquica, económica y/o personal para doblegar a la mujer, limitar su libertad, tiempo y espacio, expoliar su pensamiento y restringir su capacidad de decisión.

Sin embargo, en la Plataforma de Beijing (1995) en su artículo 95 se señala el derecho a vivir una vida sexual satisfactoria, sin riesgos, a decidir si procrear o no, “también incluye su derecho a adoptar decisiones relativas a la reproducción sin sufrir discriminación, coacciones ni violencia, de conformidad con lo establecido en los documentos de derechos humanos.” (Plataforma de Beijing, 1995, art.95)

Con respecto a que la maternidad debe ser un derecho, es necesario señalar que no solo es relevante que las mujeres puedan tener derecho a ser madres, sino a que se garanticen y se reconozcan condiciones sociales, económicas y políticas, para que puedan ejercer su maternidad sin obstáculos estructurales y cotidianos que limiten su realización y construcción como mujer y como madre.

Para esto, tal cual se identificó anteriormente, se requiere la extensión de la mirada, vigilancia y análisis de los derechos en espacios públicos y privados que tradicionalmente no habían sido contemplados para el ejercicio de la maternidad. En especial porque,

En el caso de las mujeres -por el contrario- todos sus derechos y su mundo en general, fueron concebidos alrededor de los hombres, como si se tratara de una minoría y además, supeditada al mandato masculino y a los derechos que a partir del hombre eran capaces de adquirir. (Defensoría de los Habitantes de la República de Costa Rica, 2009, p.7)

La idea de que la maternidad puede ser un proceso que no termina nunca o que termina en el momento en que fallece la mujer, puede responder al hecho de que la etiqueta de madre y los roles que se le demandan a estas, se mantienen a lo largo de la vida, aun cuando la persona menor de edad se independiza. Sin embargo, como cualquier familia, también se establecen lazos afectivos que prevalecen a través del tiempo, pero que en el caso de las madres, este lazo es sobrevalorado.

El tema de la muerte también fue colocado por algunas mujeres, debido a la inquietud que les genera la posibilidad de que su hijo o hija pueda quedarse en este mundo sin su apoyo, lo cual está mediado por el estereotipo de dependencia de por vida de la persona con discapacidad, pero también por la realidad de exclusión y abandono hacia estas. También se identifican expresiones de algunas docentes que

son comunicadas a las mujeres, sobre la necesidad de que ellas aprovechen los espacios de capacitación y orientación que se les brinda para que su hijo o hija, en el momento en que ellos “falten” puedan valerse por sí mismos.

En relación con el hecho de que la maternidad está permeada por la crianza, la cultura y los recursos internos, se retomará este aspecto en el apartado de socialización.

Con respecto a la idea de que la maternidad implica un cambio en el estilo de vida, no solo está mediado por los requerimientos y obligaciones que conlleva tener una nueva persona en la familia, sino por una visión tradicional de la maternidad, en la cual las mujeres deben ser para los otros, renunciando a sí mismas por el cuidado, lo cual también es reforzado por el hecho de que el ámbito doméstico ha sido, desde la división sexual del trabajo, otorgado a las mujeres, por lo que un nuevo miembro de la familia requiere más obligaciones para las mujeres, y no para todos por igual.

Además, las mujeres que tienen un hijo o hija con discapacidad, cuentan con las particularidades existentes en el cuidado, formación y crianza de una persona con discapacidad, la falta de redes de apoyo, y la necesidad para quienes trabajan remuneradamente de renunciar para asumir los procesos médicos y educativos complejos que requieren algunos de sus hijos e hijas.

Sobre esto, Castro et al. (2009) afirman que el proyecto de vida de las mujeres se ve transformado por entregarle la vida a la persona con discapacidad; así mismo, tal cual se identificó en varias investigaciones citadas en el Estado de la cuestión, hay un cambio en las prioridades de las mujeres, debido a que hay una renuncia a sus expectativas, proyectos y deseos, por lo que tienen una dificultad para diferenciar su vida de la de sus hijos e hijas.

La última característica de la maternidad identificada en la tabla 17 es la que propone la profesional no.13, la cual se refiere a la falta de “capacidad” de algunas mujeres para asumir las responsabilidades que conlleva ser madre; visión que culpabiliza a las mujeres de las situaciones complejas que se viven con los y las estudiantes en la escuela. A pesar de que indica que el hecho de ser mujer no implica traer intrínsecamente la “vocación” hacia la maternidad (lo cual debe reconocerse

como un hecho), se identifica una visión negativa sobre aquellas madres que no cuentan con características maternas, que para ella implican dificultades con sus estudiantes.

Por otro lado, se rescatan los comentarios de tres profesionales, los cuales aportan elementos particulares al análisis. En este sentido, la profesional no.15 identifica que el concepto de maternidad debería ser transformado, debido a que implica de forma consecuente responsabilidades que deberían ser asumidas por padres y madres, de esta forma indica:

(...) pero yo sí insisto en que no es un tema de solo mujer, o sea incluso no se debería hablar solo de maternidad (...) para que incluya al hombre y a la mujer, porque desde que hablamos de maternidad (...) ya se percibe como que es inherente a la mujer. (Profesional no.15, comunicación personal, 2017)

En contraste, la profesional no.17 exalta el papel de la maternidad en relación con la paternidad, indicando que: “para mí el concepto de madre es un significado muy grande, puede existir el patrón paterno, pero no hay como la madre” (Comunicación personal, 15 de noviembre, 2017). Así mismo la profesional no.16, a pesar de que intenta rescatar la importancia de la maternidad y paternidad en el aspecto afectivo de la persona menor de edad, indica que “la mamá es muy importante como desde la parte afectiva, verdad, y papá también, como el estar ahí y dar ese apoyo a las señoras” (Profesional no.16, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

De esta forma, las dos últimas profesionales expresan generalizaciones que exaltan el papel de la maternidad en la crianza y el cuidado, lo cual fomenta la visión de que las mujeres cuentan con el don natural y especializado para estas responsabilidades, y por lo tanto, quien no quiera asumirlo puede estar negándole a la persona menor de edad la mejor forma de cuidado existente, excluyendo también el valor de la paternidad, así como la posibilidad de que el hombre no adquiera compromisos de crianza debido al poco impacto que pueden brindar en el mismo.

Al respecto, la profesional no.15 invita a transformar la conceptualización de la maternidad, debido a que de forma predeterminada establece roles y

responsabilidades que convocan de forma exclusiva a la mujer, omitiendo las acciones y compromisos que se requieren de las figuras paternas, para que exista más equidad e igualdad en los procesos de cuidado y crianza.

La paternidad a nivel de comprensión social parece un término vaciado de contenido, o bien asociado a ausencia, abandono, o características de proveedor, y poca capacidad de cuidado y afecto; contrario de la maternidad, la cual implica compromiso, sacrificio, entrega, cuidado y amor; aunque no necesariamente sea así en todos los casos.

Sin embargo, se considera necesario más que transformar el concepto, problematizar la maternidad y la paternidad, desde una perspectiva de género, derechos humanos e interseccionalidad, rescatando las particularidades con las que cuentan ambas, y visibilizar las realidades y predeterminaciones que las configuran. La Barbera (2016) señala que desde un enfoque de interseccionalidad se develan las desigualdades resultantes de la interacción de los sistemas de subordinación y opresión de género, etnia, religión, nacionalidad, discapacidad, situación socio-económica. Este reconocimiento permitiría exigir servicios y programas que respondan a las necesidades y transformaciones que se deben generar para que ambos ejerzan una maternidad y paternidad libre de estereotipos y roles tradicionales de género.

Por último, dos de las profesionales hicieron alusión a la maternidad, específicamente de las madres que tienen hijos e hijas con discapacidad. Por ejemplo, la profesional no.7 indica que las mujeres asumen su maternidad “muy culpógicamente, hay un sentimiento de culpa por la condición del menor, entonces “que si yo me hubiera cuidado, que si yo aquí, que si yo allá” en algunos casos cuando medió alcohol o drogas peor todavía.” (Profesional no.7, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017). La otra profesional indica:

Pero aquí este concepto es muy amplio, porque aquí maternidad implica un montón de cosas más, no es como cualquier chico, es la mamá la que protege a los hijos, es la mamá la que está pendiente de todo, es una maternidad 24 horas, 7 días a la semana toda la vida, entonces para ella ser mamá es muy

duro, por eso digo implica mucho. (Profesional no.8, comunicación personal, 30 de noviembre, 2017)

Tales particularidades pueden verse identificadas en el siguiente subapartado, en el cual se profundizan aspectos relacionados particularmente con la maternidad que viven las mujeres con hijos e hijas con discapacidad.

6.4.3.2.Particularidades de la maternidad con hijos e hijas con discapacidad.

Para ahondar sobre las particularidades de la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, las mujeres indican si hay diferencias entre ser madre de una persona con discapacidad y una persona sin discapacidad. Solamente 4 de las mujeres señalaron que no había diferencia: la mujer no. 6 no fundamentó su respuesta; la mujer no.2 mencionó que con sus otros hijos también “corría” cuando se enfermaban, al igual que con su hijo con discapacidad, por lo que era igual; y las mujeres no.1 y no.9 aunque externalizan que no había diferencia, reconocen que ser madre de una persona con discapacidad implica que existan diferencias en la forma en que se enseña y aprende; de esta forma una de ellas indica:

Para mí no, mamá es mamá. Tal vez discapacidad ocupe de más de atención y comprensión, porque son más difíciles, en mi caso [nombre del estudiante] porque cuesta más que entienda, hay que saber cómo hablarle, tal vez sí es un poquito más de esfuerzo, pero mamá es mamá, con o sin discapacidad. (Mujer no.9, comunicación personal, no.1 de noviembre, 2017)

En relación con estas respuestas, se puede identificar que, si bien las mujeres tratan de sostener o fundamentar que la maternidad no es diferente, también reconocen la existencia de aspectos que definitivamente sí marcan una particularidad en el ejercicio de la maternidad. La omisión o invisibilización de estas particularidades podría negar las circunstancias y realidades que las mujeres deben enfrentar al vivir su maternidad con hijos e hijas con discapacidad, la cual no solo está mediada por la condición que tenga la persona, sino por una sociedad discriminatoria y poco accesible para estas y sus familias.

Por otro lado, 16 mujeres afirmaron que existían diferencias entre ser madre de una persona con discapacidad y una sin discapacidad, las cuales se retoman en la tabla 18.

Tabla 18

Diferencias sobre la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad

Clasificación	Particularidades en la maternidad de personas con discapacidad
Avances y tiempos distintos en las etapas del desarrollo	<p>Los tiempos diferenciados en que aprenden a comer solos, sostener la cabeza, caminar, o dejar el pañal.</p> <hr/> <p>Requiere cuidado constante en todos los aspectos cotidianos, 24 horas 7 días a la semana.</p> <hr/> <p>Enseñarles de todo, no es un desarrollo “espontáneo o natural”.</p> <hr/> <p>Requiere de apoyos “terapias, actividades, masajes” para poder caminar, hablar, etc.</p>
Experiencias con otras personas	<p>La gente no les dice a las madres “ay qué lindo chiquito, pero cómo se ríe, como todos los demás chiquitos” (Mujer no.2, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)</p> <hr/> <p>No hay comprensión de parte de otras mamás que tienen hijos o hijas sin discapacidad.</p> <hr/> <p>Las personas no se ofrecen como apoyo en la crianza de la persona con discapacidad; “nadie le va a venir a decir a uno, quédese ahí sentada, yo le voy a ayudar, nadie”</p> <hr/> <p>Son identificadas como las madres de una persona con discapacidad: “ella es la mamá del chiquito con síndrome de Down”</p>
Diferencias en los procesos escolares	<p>Trasladarlos constantemente a las escuelas a pesar de que tengan una edad avanzada.</p> <hr/> <p>Diferencia en la forma en que avanzan en el sistema educativo.</p>

Particularidades en la maternidad de personas con discapacidad	
Clasificación	Los progresos y logros, por más pequeños que sean, “uno quiere hacerles una fiesta”.
	La forma de corregir y enseñar es más estricta.
Particularidades por su condición de discapacidad	“No puede hacer nada por su misma condición”.
	Si tiene algún problema no puede decirlo, ni defenderse solo.
	Generalmente hay visitas constantes a los hospitales, ya sea por citas o por ataques de asma, enfermedades y gripes, que son más recurrentes en personas con discapacidad.
Formas de dar afecto	Las madres reciben más amor y motivación para seguir adelante de parte de sus hijos e hijas con discapacidad.
	Las madres de personas con discapacidad dan amor, cariño y comprensión las 24 horas al día.

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

Una particularidad interesante entre las mujeres que tienen hijos e hijas con discapacidad y sin discapacidad; es la indicación sobre la diferencia contundente que había en el cuidado y la crianza, de acuerdo con sus vivencias. Por ejemplo, la mujer no.16 indica: “Si existe, claro que sí, yo tengo las dos versiones, prácticamente se invierte mucho más tiempo, porque no es solamente la etapa escolar, son otro montón de cosas vitales, entre terapias, actividades, etcétera.” (Comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

Es importante enmarcar la diferenciación de la maternidad de mujeres con hijos e hijas con discapacidad en una sociedad estereotipada y discriminatoria que, fundamentada desde el paradigma de rehabilitación, espera que las personas con discapacidad y su familia se esfuercen por integrarse de forma óptima al estándar de “normalidad” social, el cual promueve una visión negativa de la discapacidad, y de poca aceptación a las diferencias intrínsecas del ser humano.

De esta forma, se puede identificar que las diferencias señaladas por las madres responden a los desafíos que deben enfrentar estas en la interrelación entre las condiciones que presentan sus hijos e hijas, y las barreras actitudinales y del entorno, que evitan la participación plena y efectiva, y el desarrollo de estas personas en condiciones de igualdad (IIDH, 2007). Lo cual se revierte en un abandono de ellas mismas.

Sin embargo, también están mediadas por estereotipos de discapacidad que tal como se mencionó en apartados anteriores, y según Barquero (2015), reducen la identidad de las personas con discapacidad a la “discapacidad”, lo cual se genera desde el déficit y/o la anormalidad, y se considera un problema privado, aspecto que tiene un impacto en la forma de ser y vivir, tanto de la persona con discapacidad, como la de su familia, y en este caso específico, en la manera en que se vive la maternidad y en la identidad que se le asigna.

La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (1999), en su artículo 3 señala que los Estados parte se comprometen a la sensibilización de la población, a través de campañas de educación dirigidas a eliminar los prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atentan contra los derechos de las personas con discapacidad. Tales acciones también podrían aportar en gran medida a las familias, y especialmente a las madres de las personas con discapacidad, las cuales se tienen que enfrentar día a día, no solo a la falta de concientización de las personas, sino a la interiorización de estereotipos de la discapacidad sobre su hijo o hija.

De manera que, las mujeres que además de tener que afrontar las construcciones sociales existentes en torno a lo que implica ser mujer, y en específico, ser madre, deben vivir con la realidad de tener un hijo o hija con discapacidad, lo cual se presume genera una serie de desafíos y demandas específicas para las mismas.

Algunas mujeres además de indicar las diferencias que hay entre ser una madre de una persona con discapacidad y sin discapacidad, también mencionaron ciertas implicaciones que tenían estas diferencias en el ejercicio de su maternidad:

- Invertir más tiempo en la crianza y el cuidado.

- Acostumbrarse a vivir sin prisas, entendiendo que su hijo o hija tiene tiempos diferentes.
- Requieren tener más salud para atender a sus hijos e hijas.
- Se requiere más sabiduría, tolerancia, comprensión, paciencia y atención hacia la persona con discapacidad
- Dar seguimiento y orientación en todos los procesos cotidianos, a pesar de su edad avanzada (tiempos de comida y baño)
- Las madres deben informarse y aprender más para apoyar a sus hijos e hijas, por ejemplo llevan los cursos de lescó.

Una particularidad en este segmento es, que algunas de las mujeres indicaron que ser madre de una persona con discapacidad es una situación compleja, dura y difícil. Incluso la mujer no.5 señala que:

Aquí han llorado tantas mamás porque unas ya han traído dos hijos con el mismo problema de autismo, y son mamás que no se ven felices, porque como toda madre esperamos nuestros hijos con buena salud, que vengan bien al mundo. Entonces yo digo que es muy diferente, porque desde que ya le dicen cómo viene el bebé, ya cambia la cara, ya no es una mamá feliz, y se tiene que echar para adelante (...) mientras que otras, que Dios se los mandó sanitos, son muy realizadas para criar aquel bebé sin ningún problema, sin algún obstáculo de una enfermedad. (Mujer no.5, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

En relación con este testimonio, en el Estado de la cuestión, se describen 10 investigaciones que identifican que los padres y madres de las PcD experimentan sentimientos negativos relacionados con el diagnóstico de sus hijos e hijas, de tal forma que señalan sentir culpabilidad, tristeza, frustración, rabia, rechazo, incertidumbre, dolor, ansiedad, pesimismo, entre otras emociones. Con respecto a esto Sarto (1999) expone que:

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado (...) La confusión y los

sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los por qué. (p.02)

Estos sentimientos se vinculan con las construcciones históricas y sociales existentes sobre la discapacidad, las cuales han estado ligadas, tal cual se ha indicado, a prejuicios, mitos y estereotipos con valoración negativa de esa condición.

En relación con los testimonios mencionados y los diferentes análisis realizados durante este capítulo, se puede identificar que la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, es aún más compleja, debido a que además de enfrentar las demandas tradicionales del “ser madre”, se afrontan con:

- Una sociedad discriminante que mantiene y fomenta una visión estereotipada y negativa sobre la discapacidad, transversalizada por las construcciones sociales de “normalidad” que dificultan una imagen positiva de la discapacidad.
- Desconocimiento propio de la discapacidad.
- La necesidad de desarrollar habilidades y aprendizajes particulares para la atención de la persona con discapacidad a lo largo de las diferentes etapas de la vida.
- Además de los estereotipos y desconocimiento reproducido por miembros de la propia familia, los padres de sus hijos e hijas, y profesionales de las instituciones a las que deben asistir (no necesariamente escuelas de educación especial).
- Tener que reforzar diariamente actividades de la vida cotidiana con la persona con discapacidad, que niños y niñas sin discapacidad desarrollan más rápido.
- Discriminación y desigualdad cotidiana, debido a que no se cuenta con infraestructura, conocimiento, información y herramientas accesibles para incluir a las personas con discapacidad en diferentes áreas de la sociedad.
- Pocas respuestas institucionales e insucientes para ellas y sus familias en relación a las particularidades que enfrentan por ser madres y familiares de una persona con discapacidad.

- Generalmente la vinculación existente entre la discapacidad y la pobreza, aspecto que las determina a no poder contar con condiciones de vida óptimas para su desarrollo personal y familiar.
- Una responsabilidad de cuidado, crianza y educación que requiere ser llevada a cabo las 24 horas al día, los 7 días a la semana, debido a que, por las condiciones de discapacidad, horarios escolares, y lejanía de las escuelas de educación especial, se requiere de una persona exclusiva para esto, que generalmente son las mujeres.
- Poco acompañamiento o redes de apoyo de parte sus familiares, e incluso mayor abandono de parte de sus parejas.
- Por estas razones, pocas posibilidades de entrar al mundo laboral.

Es necesario reconocer que estas singularidades de la maternidad de las mujeres con hijos o hijas con discapacidad, no buscan señalar que un tipo de maternidad es mejor o peor que otra -debido a que todas están mediadas por estructuras de desigualdad-, sino que intenta dar a conocer, desde la interseccionalidad, las particularidades entre el cruce de la categoría de discapacidad y género, para así promover acciones pertinentes y contextualizadas.

Al tomar en cuenta las diferencias mencionadas por las mujeres sobre la maternidad de las personas con discapacidad y sin discapacidad, se requiere profundizar en la forma en que se aprende a ser madre, lo cual se desarrollará en el siguiente subapartado.

6.4.3.3. Socialización.

En este segmento se identifica la opinión de las mujeres sobre ¿cómo se aprende a ser madre?, así como las razones que brinda el personal institucional sobre el por qué la crianza y formación en la sociedad está más asociada a la maternidad.

Con respecto a la primera pregunta, la respuesta más mencionada (12 veces) es que el ser madre se aprende día a día en la cotidianidad, algunas mujeres agregan que nunca se termina de aprender, y otras indican que es un aprendizaje mutuo entre ellas y la persona recién nacida; tal como se coloca en el cuadro 14.

Cuadro 14

Testimonios sobre la maternidad y su aprendizaje en la cotidianidad.

No he aprendido a ser mamá, estoy tratando de aprender a ser mamá. Creo que eso no se aprende solo se hace de camino, los mismos hijos lo van guiando a uno, las situaciones lo van guiando (Mujer no.2, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)
Eso uno lo va aprendiendo día a día (...) cada día uno aprende algo nuevo. Tal vez me falte un montón por aprender, pero ahí voy, aprendiendo. (Mujer no.9, comunicación personal, 1 de noviembre, 2017)
Eso es con el tiempo, porque no hay un manual, uno ahí va aprendiendo, porque uno no nace con eso, sino que va aprendiendo. (Mujer no.10, comunicación personal, 30 de noviembre, 2017)
Yo creo que uno se muere y todavía está aprendiendo a ser mamá. (Mujer no.16, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas las mujeres madres (2017)

Un aspecto que está muy relacionado con estos testimonios es la idea (6 veces mencionada) de que la maternidad se aprende en el momento que se tiene al hijo o hija, tal cual indica la mujer no.7:

Bueno realmente uno aprende cuando ya tiene chiquitos, porque no hay como un manual que le pongan a uno, estas son las instrucciones tienen que aprenderse cuando tenga un hijo (...) eso es ya cuando uno tiene un hijo que se da cuenta la realidad que a uno le toca pasar, y conforme pasa el tiempo, también a veces las cosas cambian, y no es que todo el tiempo va a ser lo mismo con ellos, va a ser igual, van a pasar cosas diferentes en las que usted va a ir aprendiendo y adquiriendo conocimiento. (Comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

De esta forma se puede identificar que, para muchas de ellas, la maternidad no es algo que naturalmente se sabe solo por el hecho de ser mujeres, debido a que no se trae un manual innato, sino que conforme se va ejerciendo el cuidado y la

crianza, se va comprendiendo y asimilando la maternidad, que generalmente está vinculada con una visión hegemónica tradicional de la misma. Por lo tanto, la adjudicación de la característica que “poseen” las mujeres sobre mayor control, facilidad y dominio en áreas de cuidado y crianza, no es más que un mayor acercamiento histórico hacia estos aspectos, que ha sido incentivado por los sistemas de dominación y roles tradicionales de género.

Contrario de estas reflexiones, las mujeres también colocaron (3 veces) la idea de que el ser madre es “como algo que se trae en el fondo” (Mujer no.3, comunicación personal, 10 de octubre, 2017), o que “Dios es el que nos da el don para ser madres” (Mujer no.5, comunicación personal, 11 de octubre, 2017).

Sin embargo, la mujer no.11 aunque señala que se cuenta con ese don para ser madres, “aprender a ser mamá es otra cosa (...) aprender en el transcurso de la vida, he aprendido y no he terminado de ser mamá todavía, y no terminaré” (comunicación personal, 29 de setiembre, 2017).

La visión de la maternidad como un “don” o “algo” que se trae, responde a una postura hegemónica tradicional, la cual según Imaz (2006) se convierte en la expresión máxima de la diferenciación entre los sexos, ya que a partir de argumentos biologists se respalda o fortalece los discursos que le conceden a las mujeres el conocimiento “empírico” sobre la maternidad. Royo (2011) indica que “el patriarcado se ha servido de la capacidad biológica de las mujeres para la reproducción para fundamentar la unidimensionalidad del ser femenino y la permanente identificación entre feminidad y maternidad” (p.29)

Otra de las ideas más mencionadas (8 veces) es que se cuenta con apoyos, información en revistas, y consejos para aprender a ser madres. Según las mujeres, las principales personas que podrían dar más orientación en este aprendizaje son las madres, hermanas, amigas, papás, otras mamás, o personas que tengan experiencia, especialmente en cuestiones de cuidado, por ejemplo, el bañarlos o alimentarlos.

A pesar de que consideran que los consejos, información y apoyo son relevantes, también indican que:

- hay material de apoyo, charlas, revistas, pero siento que todos los hijos son diferentes, así que todas las mamás son diferentes, y cada madre desea cosas diferentes para sus hijos (Mujer no.2, comunicación personal, 10 de octubre, 2017).
- tal vez tenga consejos de los papás, o de alguna amiga, o algo así, pero ya cuando usted tiene su hijo, usted se da cuenta de qué va hacer. (Mujer no.7, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)
- por más que otras mamás vengan y le digan a uno, uno tiene que tener la suficiente inteligencia y el criterio propio para saber qué le sirve y qué no le sirve a su hijo. (Mujer no.18, comunicación personal, 22 de noviembre, 2017)

Contrario de estas opiniones, la mujer no. 9 (comunicación personal, 1 de noviembre, 2017) indica que el hecho de no contar con una madre que pudiera guiarla y apoyarla en el momento en que se convirtió en mamá, tornó el proceso de aprendizaje mucho más difícil, debido a que ella no sabía qué hacer con su hijo.

De esta forma también se identifica la importancia del proceso de socialización en la aprehensión de lo que significa ser madre. Desde una cultura patriarcal, dicha socialización es llevada a cabo desde la premisa de que a un sexo específico le corresponde una identidad específica.

Espinoza & Rojas (2008) señalan que la familia es el medio privilegiado para la transmisión de la cultura que perpetúa desigualdades y reproduce discursos para mantener y legitimar el ejercicio de la maternidad. De acuerdo con Sagot (1995), la socialización es un proceso de control social, ya que impone el cómo deben ser las personas, impone una definición de mundo y da una definición de los otros y las otras, y del tipo de relación que se debe de establecer con ellos y ellas.

Ligado con esto, en el marco jurídico político se concluyó que algunos instrumentos internacionales reconocen la socialización estereotipada de género como una forma en la cual se ejerce violencia contra las mujeres, en tanto se le determina desde ahí a lugares de subordinación y exclusión. Sin embargo, desde la legislación nacional solo se identifican acciones educativas para la transformación

hacia la igualdad entre hombres y mujeres, pero no se visualiza la socialización como una forma de violencia como tal.

A modo de ejemplo, la Ley de promoción de la igualdad social de la mujer (1990), en su artículo 17 prohíbe específicamente a instituciones educativas, el uso de contenidos, métodos o instrumentos pedagógicos que asignen papeles en la sociedad a hombres y mujeres, contrarios a la igualdad social y a la complementariedad de los géneros, o que mantengan una condición subalterna para la mujer.

Por lo tanto, se denota que el Estado intenta hacer transformaciones en la socialización desde el espacio educativo de las personas menores de edad, pero la familia, al considerarse un ámbito privado, no ha sido tomada en cuenta del todo, o ha quedado fuera del alcance de las acciones propuestas por él mismo, sobre todo en los cambios de pensamiento que son necesarios en las personas adultas, las cuales desde sus concepciones propias, pueden llevar a cabo procesos de socialización contrarios a los que se promueven en las escuelas.

Lo anterior permite identificar, como se ha ido mencionando, la necesidad de que el espacio familiar sea visibilizado como un área que requiere intervenciones a favor de la igualdad de género, y la lucha contra la imposición de roles tradicionales.

Por otro lado, también dos mujeres señalaron que sus experiencias anteriores de cuidado hacia sus hermanos o hermanas, les facilitó el proceso de aprendizaje sobre su maternidad; por ejemplo, la mujer no.6 indica:

Tras de eso yo creo que yo ya traía eso, porque yo con mis hermanos yo tenía que bañarlos, yo tenía que cambiarlos, yo era como la mamá de mis hermanos, entonces yo ya venía de ser mamá desde carajilla, entonces no me costó mucho porque ya lo traía de chiquitita, que tenía que aprender a lavar trastes, yo era como ama de casa en versión pequeña, cuando tuve a mi hija yo ya sabía todo eso, no tuve que aprender mucho. (Comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Se puede identificar que las mujeres no solo aprenden a ser madres desde su propia maternidad, sino que es común que desde pequeñas cuenten con la

responsabilidad de apoyar a otras mujeres en el cuidado y crianza, y labores domésticas. De esta forma, los roles que se les adjudica a las mujeres y a los hombres, no sólo incluye el proceso de socialización en la familia, sino también la propia vivencia, es decir, “han sido creados en el transcurso de la historia colectiva, pero también han sido adquiridos en el transcurso de la historia individual” (Royo, 2011, p.99), en donde ambas responden y están en función de una sociedad patriarcal y capitalista.

Por último, a pesar de que la pregunta no tenía la intención de ahondar en la forma en que se aprende a ser madre de una persona con discapacidad, dos mujeres se refirieron específicamente a esto. La mujer no.11 indica que ella no ha terminado de aprender lo que es ser madre de una persona con discapacidad porque “ellos son de muchos años entonces uno cada día aprende un poco más” (Comunicación personal, 29 de setiembre, 2017). Así mismo la mujer no. 7 señala:

En mi caso, con la condición de ellos, que me iba a tocar todo esto, pasar por tantas cosas, uno va ahí despacito, con miedo, empieza a surgir todo, ya uno empieza a aprender cómo tratarlos, como estar con ellos, uno ahí poco a poco aprende. (Comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

En el Estado de la cuestión se identifican las investigaciones de Durán (2011), Sanabria (2008), Álvarez (2003), y Agüero et al. (1999) quienes señalan que, en concordancia con la discapacidad y maternidad, existen múltiples tareas a cumplir por las mujeres que exceden la crianza “común”.

De esta forma, la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad implica aspectos más amplios, debido a que no solo se enfrentan con los desafíos de la crianza y el cuidado en una sociedad patriarcal, la cual fomenta una socialización que les limita a empoderarse de su propia maternidad, ser devaluadas, y presionadas a internalizar estereotipos y cumplir con un rol subordinado; sino que también implica vivir en una sociedad desinformada, estereotipada y con pocas respuestas institucionales que puedan aportar de forma comprensiva y empática al impacto que genera lo poco preparada que está la sociedad en general y el Estado para recibir y atender, no solo a las personas con discapacidad, sino también a sus familias.

Por otro lado, también se les solicitó a las personas profesionales referirse al por qué la crianza y formación en la sociedad costarricense está asociada a la figura materna. La mayoría de respuestas mencionadas indican que esta situación está mediada por los roles que se le asignan a las mujeres y a los hombres.

En cuanto a los roles asignados a las mujeres y a los hombres, las personas profesionales indican que transmiten las ideas de que: el padre es el proveedor y la madre es la que se encarga del hogar; la mujer que se realiza es la que es madre; las mujeres deben ser sumisas; y los hombres deben trabajar, traer el dinero, y tienen la posibilidad de tener carro, mientras que las mujeres son madres y cuidan bebés.

Una particularidad relevante en este aspecto es el aporte que realiza la profesional no.14, quien indica que la realidad de las familias en la actualidad es muy distinta, debido a que para contar con una buena calidad de vida, ambos progenitores deben de trabajar, lo cual recarga aún más el trabajo que debe realizar la mujer, ya que cuando una mujer realiza un trabajo remunerado se traduce en una doble o triple jornada laboral para ella, porque además de trabajar fuera del hogar, se encarga también de la crianza de sus hijos e hijas, así como de los trabajos domésticos.

Lo anterior también implica un análisis vinculado con las transformaciones generadas desde el sistema capitalista, relacionadas con la precarización del trabajo y una brecha de desigualdad aún más pronunciada, en donde se identifican salarios bajos, flexibilización de las condiciones laborales, más desigualdad en las condiciones de vida, etc.; por lo que, el aporte de un solo miembros de la familia es insuficiente.

Un ejemplo son las mujeres que, aunque su pareja cuente con un trabajo estable y aporte al hogar, se deben solicitar subsidios del Estado. Además de esto, otra mediación que existe en las familias con una persona con discapacidad, son los gastos derivados de dicha condición.

A pesar de que se identifica la existencia de roles tradicionales como la principal causa de que la crianza y el cuidado se asocie a la maternidad, se les atribuyen razones diferenciadas sobre su origen y razón de su existencia; las cuales se plasman en la tabla 19.

Tabla 19

Razones sobre el origen y razón de existencia de los roles tradicionales

Los roles responden a	Testimonios
Sociedad patriarcal	Porque casi siempre es la mamá la que se encarga, porque nuestra sociedad es muy patriarcal, aquí es como el librito: papá lee el periódico y mamá cocina. (Profesional no.8, comunicación personal, 30 de noviembre, 2017)
Machismo	Di pienso que todavía hay mucho machismo en la población costarricense, y también después ese patrón es con el que nos crían: las mamás son quienes se encargan de los hijos, las mamás los tienen que cuidar. (Profesional no.3, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)
Socialización primaria	Desde que los chicos nacen, por lo general, el chico es el que va ir a trabajar, el que va a tener un carro, el que va a tener que traer el dinero, y las chicas juegan a que ellas son la mamá, van a cuidar el bebé, es como un patrón aprendido. (Profesional no.10, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)
Cultura o tradición	Pienso que tiene un componente cultural importantísimo, es decir, es una cuestión que viene desde muy atrás, creo que es una cultura, o sea es una cultura transmitida de generaciones a generaciones, es como un rol que ya está implícito, pienso que las mujeres desde muy chiquitas crecen con una responsabilidad ya como inherente a su género verdad, este incluso en las familias, las abuelas, las mamás, las bisabuelas, transmiten esa responsabilidad de criar y de cuidar, y de proteger a los hijos, entonces pienso que es aprendido, pienso que es muy cultural, muy propio de nuestra cultura hispana. (Profesional no.13, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas a profesionales (2017)

Estos señalamientos reconocen las estructuras sociales que colocan a las mujeres la responsabilidad de la crianza y formación de las personas menores de edad, las cuales no son excluyentes entre sí, sino que el patriarcado como sistema, se vale de la socialización y la cultura para generar, mantener y reproducir la desigualdad de género, que fomentan conductas machistas.

Se puede identificar que, a pesar de que las personas profesionales indiquen aspectos más estructurales para explicar a qué responden los roles tradicionales, dentro de las respuestas brindadas a lo largo de las entrevistas se encontraron discursos que reproducen estereotipos de género y señalamientos sobre maternidad hegemónica tradicional.

Lo anterior podría indicar que el reconocimiento de un sistema patriarcal no implica una intervención o lectura de la realidad acorde con las comprensiones existentes alrededor de la existencia de este sistema de dominación, por lo que existe una brecha entre la teoría y la práctica.

Este aspecto no solo responde a la fuerza histórica y sutil con la que cuenta el sistema de dominación patriarcal, sino también a que el Estado y la institucionalidad tienen un papel predominante en establecer las posibilidades y limitaciones para los comportamientos y cuerpos de las personas, especialmente de las mujeres. (Lagarde, 1995)

Sobre los roles tradicionales y el papel de cuidado exclusivo que presentan las mujeres, 6 personas profesionales indican que es una realidad que está siendo transformada, tal cual se indica en el cuadro 15.

Cuadro 15

Cambios en los roles familiares según las personas profesionales

uno ve que en otros estratos sociales, aunque se da en todos los estratos, pero uno ve que ya hay mayor apertura en papás que tienen cierto nivel de educación, entonces uno va viendo que ya el papá se involucra más en esos aspectos, que ya no es ese hombre machista que venga sírvame la comida y hágame, sino que ya se involucra en quehaceres del hogar, en la crianza de sus hijos (Profesional no.4, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)

sin embargo, ha ido cambiando, yo veo que hay parejas jóvenes que tienen más acuerdo, y que el papá se queda en la casa y la mamá va a trabajar y cosas así, sin embargo, siempre es mal visto por la sociedad. (Profesional no.10, 28 de noviembre, 2017)

creo que las generaciones que ahorita van creciendo han podido ver un patrón de crianza distinto (...) donde ya ese patrón tan establecido de cuidado, protección y crianza versus el papel o rol de proveedor del padre, eso ya se ha roto enormemente en las dinámicas de las familias actuales, (...) entonces habría que valorar en algunos años si ellos lograron darle vuelta un poco, verdad, a este papel de la mujer como la única que protege cuida y acompaña al hijo. (Profesional no.13, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

digamos se han compartido, yo veo ahora papás más involucrados, verdad, que como los dos salen a trabajar, al menos yo los he visto en mis compañeras, que entonces verdad como los dos salen a trabajar, entonces este, se dividen las labores. (Profesional no.16, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a las personas profesionales (2017)

Sin embargo, tal y como menciona Paniagua (2017), a pesar de que se identifiquen cambios y transformaciones en la forma en que se configura la familia, y la coexistencia de modelos, tanto tradicionales como alternativos, “se puede advertir que, en ese campo de tensiones, las mujeres siguen manteniéndose, en mayor o menor grado, determinadas por el ideario de la familia nuclear patriarcal” (p.667)

Al respecto, tres profesionales indican que los roles tradicionales de género no se han podido eliminar aún en las generaciones más jóvenes. La profesional no.6 indica que

es como algo que a uno lo traiciona desde su subconsciente, uno quiere hacer... pero diay, está como tan habituado que eso, es bajo la consigna que uno creció y que uno aprendió (...) para algunas personas no hay ninguna

capacidad de reflexión, sino que es lo que debo de hacer porque es mujer, porque soy hombre (Comunicación personal, 04 de diciembre, 2017).

En esta misma línea, la profesional no.15 señala que en la escuela a pesar de que se citan a reuniones y convocatorias, a padres y familiares, son las mujeres las que se presentan; “tenemos familias donde ambos padres son profesionales, pero uno de los dos, por las características de que hay que ir a citas, hay que venir acá, uno de los dos debe renunciar, ¿socialmente quién renuncia?, la mujer” (Comunicación personal, 06 de diciembre, 2017)

Por otro lado, también se generan discursos desde varias profesionales que culpabilizan tanto a las mujeres como a los hombres de la exclusividad y ausencia en los roles de cuidado y crianza que son asignados tradicionalmente a las mujeres. Los mismos están descritos en la tabla 20.

Tabla 20

Señalamientos culpabilizantes sobre la exclusividad o ausencia en los roles de cuidado y crianza

Culpabilizar y responsabilizar	Testimonios
A la mujer	<p>Yo lo veo con mucha frecuencia en la dinámica cómo en la mamá del niño con autismo logra convertir al hijo en un tirano, verdad, que el chiquillo le manda, le exige, le ordena, porque ellas fácilmente ceden, y se vuelve intenso, porque no es capaz de decirle “no, espérese” no, es lo que el chiquito quiere, todo se para con tal de darle al muchacho lo que quiere (Profesional no.7, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)</p> <hr/> <p>y eso es culpa de nosotras, porque nosotras llegamos, estamos recién casadas y llegamos a hacer todo para que el hombre llegue a descansar, pero cuando ya vienen los hijos, el otro no quiere ayudar, entonces si se da todo eso a veces por culpa de nosotras. (Profesional no.8, comunicación personal, 30 de noviembre, 2017)</p>

Culpabilizar y responsabilizar	Testimonios
	<p>Sin embargo, yo siento que es la mujer la única que puede cambiar eso, porque ella es la que tiene la crianza de hombres y de mujeres, verdad, entonces en la medida en que una mamá haga que los chicos también ayuden en su casa, aprendan a cocinar, a lavar, que tengan responsabilidades del hogar, pues eso va ir cambiando, pues es un patrón meramente cultural. (Profesional no.10, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)</p>
Al hombre	<p>los hombres no se han acostumbrado o no han entendido lo bonito y lo beneficioso que es compartir con sus hijos y meterse en ese rol de educar, de acompañar, de cocinar y un montón de cosas, que por muchas décadas y años han sido parte de lo que supuestamente tiene que hacer la mujer. (Profesional no.4, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)</p>

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a las personas profesionales (2017)

Desde un estereotipo de género se ha asumido que la desigualdad entre hombres y mujeres es producto de la crianza dada por la madre, y que son estas quienes han fomentado tal situación; sin visibilizar todos los mecanismos de presión y naturalización que tienen ellas para educar desde esos parámetros. Además, aunque una mujer pudiese educar a sus hijos e hijas desde otros fundamentos – lo cual no se puede negar sería muy beneficioso – otros mecanismos como la educación, el papel del padre, familiares externos, religión, leyes y el actuar comunal e institucional, también influirán en la forma en cómo se socialice a esa persona menor de edad, por eso es importante la corresponsabilidad social de educar hacia la igualdad.

Por último, desde una visión más tradicional, algunas profesionales explican que la crianza y formación está asociada principalmente a la figura materna porque

la mujer tiene un papel fundamental en estos procesos. “Somos en realidad las que vemos y velamos por ellos, somos en realidad como el ejemplo más directo que tiene el niño en la casa, somos quienes los atendemos, les suplimos las necesidades de ellos” (Profesional no.12, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Con relación a lo anterior, la profesional no.2 menciona que la maternidad es “un vínculo que se trae, ya está inmerso, uno lo ve nacer, las mamás dan todo por sus hijos. Son seres que se enamoran a primera vista, entonces es un vínculo fuerte” (comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)

De esta forma, se identifica que no es siempre fácil detectar las relaciones de poder, dominio y discriminación que se transversalizan en la vida cotidiana o profesional, debido a que los roles y responsabilidades que se les coloca a las mujeres, es decir, lo doméstico y la maternidad, son conceptos que han sido naturalizados y pensados como innatos, sin tomar en cuenta las relaciones de poder y construcciones históricas que las determinan.

6.4.3.4.Expectativas de la maternidad.

En relación con las expectativas sobre la maternidad, se les solicitó a las mujeres indicar algunas características que son deseables y no deseables de las madres; representadas en la tabla 21.

Tabla 21

Características deseables y no deseables de las madres

Tipo de característica	
Deseable	No deseable
Velar por las necesidades básicas.	Que sean agresivas y ejerzan maltrato.
No permitir amenazas a la integridad física y emocional de sus hijos e hijas.	Ser despreocupadas y descuidadas en la alimentación, la salud física y emocional.
Que nunca se rinda, que siempre diga “si puedo”.	Victimizar a la persona con discapacidad.
Ser paciente.	Imponerles a los hijos las metas y deseos de las madres.

Tipo de característica	
Deseable	No deseable
Estar “presente las 24 horas”.	No ser amorosas.
Ser una buena madre, es decir “ser mamá para todo”.	Traer hijos o hijas al mundo sin condiciones económicas apropiadas.
Entrega “poner más que todo el corazón”.	Ser sobreprotectoras.
Apoyar y acompañar en sus triunfos y fracaso.	Tratar a los hijos como amigos
Tener a sus hijos e hijas como prioridad.	Ser muy permisiva y no poner límites.
Ser ordenada, “tener las cosas de su hijo ordenadas”.	Dejar a los hijos e hijas con la niñera, o la mamá porque tienen que trabajar, “dan como el rol a otra persona”.
Ser cariñosa, amorosa y comprensiva.	Ser alteradas, de mal carácter y amargadas.
Responsable, atenta delicada y esforzada.	No estar presente cuando lo necesiten sus hijos e hijas.
Fuerte “para no desmayar y no enfermarse”.	Irresponsables y abandonicas.
Ser una madre estricta y que corrige con amor.	Que sean impacientes y no comprendan la condición de su hijo o hija.
	Que trabajen e inviertan su dinero en sí mismas.
	“Las que se van de fiesta”.
	Vestir, ser y comportarse de forma inadecuada

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a las mujeres madres (2017)

Una particularidad presente en esta pregunta fue lo mencionado por la mujer no.16, quien indica: “qué difícil, porque todas las mamás hacemos las cosas diferentes, lo que para mí está bien, para otras no, y al contrario” (Mujer no. 16, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017). Aspecto que indica la particularidad con la que cuenta cada mujer para realizar su rol de madre, y la comprensión hacia los comportamientos y actitudes de las otras madres.

Algunas mujeres colocan como características no deseables, las acciones de aquellas que tienen más hijos después del nacimiento de la persona con discapacidad, situación analizada en otros apartados. También se señala, que una mala madre es aquella que “tal vez saben que los hijos están siendo abusados y ahí los dejan con el abusador (...) o que tal vez se van y los dejan solos, y cuando regresan se incendió la casa, y se murió el chiquito, esa falta de no sé, de ese amor, de esa dedicación. (Mujer no.18, comunicación personal, 22 de noviembre)

En este caso, se quiere hacer referencia a la negligencia por parte de las mujeres; sin embargo, situaciones como la violencia hacia la mujer, o la imposibilidad de contar con apoyo en el cuidado podrían mediar dichas situaciones.

También se identificaron aspectos mencionados como no deseables, pero que contrarían a las mujeres, porque son características que ellas indican poseer, especialmente con el tema del trato hacia las personas menores cuando están enojadas; de esta forma se indica:

Violenta, agresiva, si uno es violento, agresivo, gritón, a veces yo digo, por qué grito tanto, es que a veces uno grita porque uno vive estresado, o para no pegarle su nalgada, a veces uno quiere darle esas nalgaditas que pican, entonces yo pienso que eso no sería una buena madre: gritona, agresiva, alterada. (Mujer no.17, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

En relación con todas las respuestas dadas por las mujeres, algunas características mencionadas responden a una visión idealizada y naturalizada de la maternidad que supone una conducta universal e innata, lo cual fomenta la construcción de una serie de estereotipos sobre “la buena madre” y “la mala madre”. De modo general, a la mayoría de las mujeres les incomodaría ser consideradas como una “mala madre”, por lo tanto, esta forma de sancionar

moralmente a las mujeres podría generar numerosos conflictos en la vida de estas, ya que su comportamiento está mediado por lo que la sociedad piense de ellas.

Según Swigar (1991) citado por Royo (2011) “la buena madre” es una mujer que sólo quiere lo mejor para sus hijos e hijas y que intuye sus necesidades sin esfuerzo alguno, así mismo, está inmune al aburrimiento, y vive la crianza como una fuente de placer que no requiere sacrificio. De esta forma, características como “el ser mamá para todo”, “estar presente las 24 horas”, ser fuerte “para no desmayar y no enfermarse”, “tener como prioridad a sus hijos o hijas”; realmente responde a una serie de estereotipos que mantienen el ritmo de vida de las mujeres entre “la espada y la pared”, olvidándose de sí misma, y convirtiéndose en un ser por y para los demás.

Por el contrario, la “mala madre”, según Swigar (1991) citado por Royo (2011), es una mujer que se aburre con sus hijos e hijas, narcisista, sin empatía, centrada en sus propios intereses y problemas, por lo que es insensible a las necesidades de sus hijos e hijas; tales aspectos se relacionan con características descritas por las mujeres como “despreocupadas”, “no amorosas”, que “dejan a los hijos con la niñera o la mamá porque tiene que trabajar”, o “no estar presente cuando sus hijos la necesitan”.

Sin embargo, también se identifica que algunas otras de estas características pueden ser consideradas ciertamente deseables o no deseables, en el marco de lo que se debe o no hacer en los procesos de crianza y formación que desarrolle cualquier persona, sin importar si es madre, padre o persona encargada; debido a que es responsabilidad de la persona a cargo velar por la integridad y el cumplimiento de derechos de las personas menores de edad, como por ejemplo, el no ser negligentes, abandonicas o ejercer maltrato físico y psicológico.

De esta forma, incluso algunas de las características señaladas por las mujeres son cualidades y capacidades que se esperan, desde las legislaciones, de quienes puedan asumir una paternidad y maternidad. Como por ejemplo el Código de Familia (1973) señala que compete a “los padres” regir a las personas menores de edad, protegerlas, administrar sus bienes y representarlas legalmente. Aunque, tal como se señala en el análisis de paternidad, el abandono cuando sucede por parte

de las mujeres es valorado socialmente como terrible, pero cuando es por parte del padre, es valorado como esperable o común.

Por otra parte, también se les solicitó a las personas profesionales indicar si es necesario que las mujeres cambien, mejoren o fortalezcan algún rol que realizan como madres. Solo una persona indicó que no era necesario debido a que considera:

que son mujeres esforzadas que les cuesta mucho todo y el salir adelante es algo de todos los días, entonces diay, yo sinceramente no les cambiaría nada, yo vería más bien de qué manera poder ayudarles o aportarles, pero ellas, el estilo de vida que están llevando, que son luchadoras por sus hijos y por toda su familia. (Profesional no.11, comunicación personal, 28 de noviembre)

Esta respuesta muestra la empatía que tuvo esta persona profesional, debido a que conoce la realidad a la que se enfrentan las madres de las personas con discapacidad; sin embargo se invisibiliza la violación de derechos a la cual están expuestas. Aunado a esto, las demás personas profesionales indicaron algunos aspectos que las mujeres podrían mejorar, los cuales se identifican en el cuadro 16.

Cuadro 16

Áreas de mejora en los roles llevados a cabo por las mujeres, según las personas profesionales entrevistadas

Propuestas de mejora	No. de veces mencionadas
Fomentar la independencia y la autonomía de las personas con discapacidad.	4
Gestionar espacios de autocuidado.	4
Desarrollarse en el área laboral y en proyectos personales.	3
Ponerles límites a sus hijos e hijas.	3
Delegar el cuidado e involucrar a las parejas y otras redes de apoyo.	2
Ser consciente de las posibilidades y limitaciones que tiene la persona con discapacidad para desarrollarse.	2

Propuestas de mejora	No. de veces mencionadas
Fortalecer las relaciones sociales de la familia y de la persona con discapacidad	1
Contribuir desde casa con el aprendizaje de aspectos cotidianos (dejar el pañal o comer solos).	1
Apoyarse en otras mamás.	1
Ser más empoderadas en relación a los servicios dados en otras instituciones.	1

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

La mejora más mencionada es la necesidad de fomentar la independencia y autonomía de las personas con discapacidad, no solo por su beneficio sino para que la madre, conforme vaya creciendo su hijo o hija, pueda ir desligándose de acciones de cuidado. Tal cual lo menciona la profesional no. 6, quien indica

Fortalecer esa parte de la autonomía que ellas deben de permitir que tengan sus hijos, y que eso también les va a generar a ellas cierta independencia, cierta autonomía, cierto respiro, cierto descanso, (...) los chiquillos podrían hacer mucho más si desde pequeños les hubieran inculcado a ser un poco más independiente y no depender hasta de que le sirvan la comida, que se la den en bocaditos y todo. (Profesional no.6, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)

Algunas de las investigaciones descritas en el Estado de la cuestión, también afirman que en una familia con un miembro con discapacidad se generan relaciones de dependencia y sobreprotección, lo cual, las mujeres no saben cómo manejar, porque aunque reconocen que esto es negativo, sus acciones son contrarias. Así mismo, es necesario identificar que existen determinaciones estructurales, como la imposición patriarcal de los roles tradicionales de género y las visiones de discapacidad, que configuran la forma en que se va desarrollando la sobreprotección, y lo difícil que es para las mujeres realizar cambios en este sentido.

En la misma línea, la Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad (2016) establece la figura de la asistencia personal humana para disminuir situaciones de sobreprotección y dependencia, lo cual no solo promueve el ejercicio del derecho a la autonomía personal de las personas con discapacidad, sino que coloca interesantes discusiones sobre el impacto positivo que esta acción puede tener en la vida de sus familias y encargados, principalmente sobre las mujeres madres que son las que brindan una asistencia permanente, no reconocida, a sus hijos e hijas.

A pesar de esta Ley, aún el derecho de contar con una figura de asistencia personal no se ha puesto en práctica, lo cual indica la necesidad de respuesta estatal para que no solo se le indique a las mujeres generar más independencia y autonomía con su hijo o hija, sino que puedan contar con herramientas y personal idóneo, que les permitan crear condiciones para disminuir las funciones de cuidado asignadas, y por ende la sobreprotección.

La segunda más mencionada está directamente relacionada con las mujeres, debido a que colocan el autocuidado como uno de los aspectos que las madres deben mejorar. Entre los espacios de cuidado que se mencionan está el emocional, estético (ir a pintarse las uñas, arreglarse el cabello), social (salir con amigas y familiares), y físico (hacer deporte); lo cual indica que “sería una mejoría inmensa en sus vidas, obviamente hacer esos pequeños cambios podrían traer muchos beneficios para ellas, verdad, para salirse un poco de ese entorno que tal vez están envueltas” (Profesional no.4, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)

Así mismo, la profesional no.3 reconoce que “muchas veces nosotras mismas no nos lo permitimos, creemos que no nos lo merecemos porque así nos han criado verdad. (Comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)

En relación con esta mejora, también se coloca la necesidad de que las mujeres puedan aprovechar el momento en que sus hijos e hijas están en la escuela para que se desarrollen laboralmente y en proyectos de capacitación o educación. La profesional no.13 (Comunicado personal, 30 de octubre, 2017) indica que existe una gran diferencia entre las madres profesionales, que se pueden desarrollar no solo como madres sino como mujeres y personas, además de poder contar con

recursos económicos; y las mujeres que no laboran, quienes no cuentan con las mismas posibilidades.

Así mismo, la profesional no.12 externaliza su posición sobre el hecho de que las mujeres que no laboran permanezcan en la escuela:

se quedan toda la mañana, y ahí usted ve a las mamás muertas de risa en puro jolgorio, cuando pueden perfectamente, si son madres muy necesitadas, trabajar perfectamente medio tiempo, y ganarse algo más, una extra, sin tener que estar dependiendo de la beca, lo que pasa es que todo lo quieren muy fácil. (Comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

En la misma línea, la profesional no.13 indica que esta situación podría responder a que las madres no cuentan con “la capacidad o los recursos personales” para pensar otras posibilidades de desarrollo personal y financieras,

no encuentran otros recursos o no tienen la capacidad económica para pensar en otras áreas, o para desarrollarse en otras áreas, o no tienen el recurso social, incluso desde que se les ocurra otra cosa qué hacer, hasta buscar esos apoyos para poderlos realizar, a veces ya están inmersas en un estilo de vida y los espacios libres que tienen pues no buscan cómo crecer personalmente. (Comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Tanto los procesos de autocuidado, como los proyectos laborales o de capacitación, no sólo están mediados por “la capacidad”, recursos internos o la iniciativa que tengan las mujeres para buscar estos espacios, sino también por las configuraciones cotidianas que envuelven a las mujeres, en razón de las necesidades con las que cuenta su hijo o hija con discapacidad, lo que refleja una individualización o psicologización de problemas sociales en individuales, aspecto ya analizado. Además, no se identifica alguna labor realizada por la institución para que las mujeres puedan generar estos espacios de autocuidado o proyectos laborales.

Como se ha identificado a lo largo de esta investigación, las mujeres son quienes tienen a cargo las labores domésticas, el cuidado exclusivo de sus hijos e hijas; así mismo, deben estar presentes en las escuelas para cambiar el pañal o controlar algunas crisis, y además no cuentan con redes de apoyo para el cuidado de

la persona con discapacidad; panorama que complica y determina más allá de ellas, su decisión de generar espacios de cuidado o buscar un trabajo.

Otro de los aspectos más mencionados es la necesidad de que las mujeres puedan trabajar y el tema de límites en el comportamiento de sus hijos e hijas con discapacidad. Por ejemplo, la profesional no. 10 indica, “a veces le dice “pero pónganle límites cómo va a dejar que haga eso” (...) entonces soy muy permisiva, verdad, y los chiquillos son muy manipuladores, entonces usted se da cuenta que con ellas hacen lo que quieran” (Comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

También las personas profesionales recomiendan que las mujeres puedan “utilizar” o “identificar” las redes de apoyo con las que cuentan, aspecto que ya se analizó en las otras categorías desarrolladas. Sin embargo, es interesante resaltar la responsabilidad que se le coloca a la mujer sobre la realización de todas las labores de crianza y cuidado; de esta forma se menciona,

que muchas veces como mujer se echa todo encima, porque estamos acostumbradas a llevar muchas cosas al mismo tiempo, sin embargo, yo creo que eso al final termina cansando y estresando más a la persona, entonces sí pienso que es importante como trabajar en eso, en que sí podemos delegar, que no todo tiene que ser responsabilidad de nosotras verdad, y buscar redes de apoyo que es algo muy importante, porque aunque no exista una pareja estable o una pareja en sí, podemos apoyarnos en otras, amigas, familiares verdad, que tal vez estén dispuestos. (Profesional no.3, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)

La estrategia del MEP (2017) indica que se realizará un trabajo con familias para identificar sus fortalezas y retos; entre los aspectos sugeridos para indagar está la participación de los miembros de la familia en el cuidado de la persona con discapacidad y las redes de apoyo existentes. Tales temas parecen idóneos para conocer la realidad que viven cotidianamente las familias, y que por lo general, no es conocida y comprendida por las y los funcionarios de las instituciones; sin embargo, se cuestiona si la intervención desde el concepto de resiliencia, más bien responsabiliza y culpabiliza a la familia, si no lograra mejorar las circunstancias que la rodean.

Así mismo, algunas personas profesionales proponen que las mujeres sean más conscientes de las posibilidades que tiene la persona con discapacidad para desarrollarse en el área educativa y social, ya que, según la profesional no.10, algunas madres no promueven el aprendizaje y desarrollo de aspectos como “valerse por sí mismo, que aprenda las cosas de autocuidado solitos, que se desplacen por la comunidad, que tengan relaciones con otras personas”(comunicación personal, 28 de noviembre, 2017), porque piensan que si su hijo o hija tiene una discapacidad, no cuenta con posibilidades para aprenderlas, como por ejemplo indican: “ay niña de por si diay, él es así”.

Por último, entre las menos mencionadas se encuentran: fortalecer las relaciones sociales de la familia porque generalmente se aíslan de la interacción con otras personas; que puedan generar grupos de apoyo con otras madres; ser más empoderadas cuando están presentes en alguna cita médica, debido a que, según la profesional no.15 “no se atreven a cuestionar o a preguntar, porque vienen con un montón de dudas y horrorizadas” (Comunicación personal, 6 de diciembre, 2017); y por último, que puedan contribuir desde casa con el aprendizaje de aspectos cotidianos, como dejar el pañal o comer solos, aprendizajes que son necesarios para que puedan avanzar en cada nivel de forma oportuna, ante lo cual se menciona:

diay, nosotras dependemos completamente de las mamás, a veces ellas creen que dependen de nosotros para el proceso, pero digamos, yo que he pasado por todos los niveles aquí, se da cuenta que si una mamá no desempeña su rol efectivo como tiene que hacerse en estos primeros años y obviamente después con los años que vienen, pero digamos, las primeras características, el que deje un pañal, el que se alimente solito, y demás... cuando llegue a otros niveles, más grandes, y vienen arrastrando estas debilidades y cada vez es más complicado hacer que el individuo cambie. (...) son como el pilar fundamental para hacerlo. (Profesional no.1, comunicación personal, 4 de diciembre, 2017)

A modo de cierre, se puede analizar que las mejoras solicitadas generalmente por las personas profesionales a las madres, se reducen a los cambios que las mujeres puedan realizar, evidenciando la necesidad de que se problematice

(y se asuman responsabilidades) sobre los aspectos estructurales que median estas posibilidades.

De manera que, es necesario tomar en cuenta el impacto histórico y social que tiene la designación de roles tradicionales de cuidado y crianza a las mujeres en las limitaciones para generar espacios de autocuidado, y desarrollarse en el área laboral y de capacitación. Además de las particularidades resultantes de la comprensión de la discapacidad desde paradigmas de rehabilitación o tradicionales, los cuales generan estereotipos que impactan las posibilidades de las mujeres de fomentar independencia y autonomía, comprender la capacidad con que cuentan sus hijos e hijas, asignar límites, y la necesidad de alejarse de la familia extensa porque no comprender la discapacidad de la persona menor de edad.

Ante estas determinaciones, esperar que las mujeres puedan mejorar tales aspectos de forma individualizada resulta complejo y contradictorio, lo que implica problematizar y transformar las posibilidades de la vida cotidiana de las mujeres, por medio de acciones y respuestas estatales (desarrolladas más adelante) que fomenten una vida libre de estereotipos de género y discapacidad, así como servicios y personal que facilite que estas mejoras se puedan dar.

6.4.3.5. Determinaciones patriarcales y estereotipos de género.

A lo largo de todo el capítulo de análisis de resultados se colocan diferentes experiencias, comportamientos, ideas y demandas que responden a expresiones y determinaciones patriarcales, roles, y estereotipos de género, las cuales se ven mediadas o particularizadas en la mayoría de los casos por la realidad de la discapacidad.

Como se mencionó en el marco teórico, se entiende el patriarcado como una relación de poder (social e histórica) generadora de desigualdad, en la cual se disminuye la valía y relevancia de las mujeres, mediante la construcción de una ideología que sustenta un orden jerárquico a través de las relaciones sociales. (Cagigas, 2000)

Para el establecimiento de dicha ideología, el sistema patriarcal se vale de la cultura, educación, familia, leyes y religiones, desde donde se socializa a las personas, con la finalidad de invisibilizar las desigualdades y naturalizarlas, así

como imponer los roles que debe seguir cada persona de acuerdo con su sexo, y establecer acciones concretas para mantener y reproducir dicha desigualdad. Elementos mencionados por varios de los autores y autoras citadas en el marco teórico.

Para evitar la repetición de ideas profundizadas a lo largo del capítulo, se coloca en este apartado una síntesis, por medio de cuadros, de las principales expresiones y determinaciones patriarcales, las cuales están divididas de acuerdo a tres grupos: mujeres madres, padres y familiares, e institucionalidad y personas profesionales.

En el cuadro 17 se colocan las nociones y demandas patriarcales vivenciadas por las mujeres, las cuales por el análisis de la información se concluye que están presentes en sus vidas, y que en algunos casos se asumen o reproducen, dada la naturalización de las mismas.

Cuadro 17

Determinaciones patriarcales y estereotipos de género hacia y desde las mujeres madres

Población: Mujeres Madres
Expresiones mediadas o determinadas por el patriarcado, roles y estereotipos de género
Responsabilidad mayoritariamente exclusiva de la crianza y formación de los hijos e hijas.
Responsabilidad mayoritariamente exclusiva del desarrollo de las labores domésticas en el hogar.
Asumir como deberes “naturales” la responsabilidad exclusiva sobre la crianza, y ámbito doméstico
Cuido y asistencia de otros y otras familiares, personas adultas mayores y personas enfermas.
Nociones de idoneidad propia para el cuidado y la crianza, sobre cualquier otra persona, mediado y/o profundizado por miedo al rechazo, abandono y maltrato de la persona con discapacidad.
Renuncia o poco desarrollo de proyectos personales, formativos o laborales, mediado y/o profundizado por exigencias particulares de la crianza de un hijo e hija con discapacidad, y el desarrollo de habilidades y aprendizajes para su atención.
La responsabilidad sobre la crianza y formación de la persona con discapacidad y el ámbito doméstico como una limitación permanente en el desarrollo de estudios, trabajo, acciones de autocuidado y proyectos personales.
Descuido en la salud propia, y priorización de las necesidades de sus hijos e hijas.
Priorización por parte de las mujeres de los gastos derivados de la condición de discapacidad.
Vivencia de alegría o satisfacción, exclusivamente por los logros de sus hijas e hijos, mediado y/o profundizado por la dificultad de las personas con discapacidad de desarrollar actividades de la vida diaria, sobre las cuales las mujeres trabajan cotidianamente.

Población: Mujeres Madres

Expresiones mediadas o determinadas por el patriarcado, roles y estereotipos de género

Dificultad de expresar verbalmente sentimientos dolorosos ante las situaciones que viven o deseos de realizar otro tipo de actividades, sin aclarar el amor hacia sus hijos e hijas con discapacidad, o que estos no han sido una limitación como tal, sino las condiciones asociadas. Lo que se analiza como el miedo ante el señalamiento o juicio de terceros sobre su vocación maternal.

Ocupación principal de las mujeres como amas de casa como el resultado de una determinación o tendencia patriarcal

Poca o nula empleabilidad de mujeres o trabajos con condiciones no particularizadas para las mujeres madres de personas con discapacidad.

Imposibilidad de las mujeres de abandonar y/o no atender a sus hijas e hijos.

Juicio, censura, sanción y/o cohesión a las mujeres que trabajan, cambian de roles con sus parejas, o realizan actividades para sí mismas.

Negación o limitación de la participación del padre u otros familiares en la crianza/ mediado y/o profundizado por el mayor conocimiento adquirido en el trato y atención de la persona con discapacidad.

Poca o nula valoración social y económica del trabajo doméstico realizado por las mujeres.

Violencia por la pareja vivenciada en la historia de vida de muchas de las mujeres.

Culpa o juzgamiento propio sobre sus capacidades como madres. Nociones tradicionales asociadas a ser buenas o malas madres

Sobreprotección de las personas con discapacidad mediada por demandas de género y miedo ante discriminación de la sociedad.

Miedo al futuro, mediado por la noción de que nadie va a poder velar por sus hijos e hijas como ellas, y también por la realidad de abandono y limitaciones de acceso de las personas con discapacidad.

Población: Mujeres Madres

Expresiones mediadas o determinadas por el patriarcado, roles y estereotipos de género

El señalamiento por parte de mujeres, de incómodas, problemáticas o mal agradecidas a otras que realizan otro tipo de demandas en las escuelas o no se conforman.

Concepciones tradicionales de la maternidad: amor incondicional, sacrificio, don divino, vocación. Profundizados por estereotipos de la discapacidad, - maternidad especial o elegida – por la condición de su hijo o hija.

Nociones limitadas de la maternidad exclusivamente como un hecho biológico.

Visualización de las mujeres solo como madres, de manera que en otros espacios y con sus otros hijos, siguen siendo la madre del niño o niña con una condición de discapacidad.

Realización personal a través de la maternidad.

Fuente: elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres y personas profesionales (2017)

Por otro lado, en el cuadro 18 también se reconocen otras actitudes, acciones o demandas colocadas, reproducidas, mantenidas o asumidas por los padres de las personas con discapacidad, y sus familias; las cuales en su mayoría se relacionan o tienen implicaciones en la vida de las mujeres.

Cuadro 18

Determinaciones patriarcales y estereotipos de género hacia y desde padres y familiares

Población: Padres y familiares
Expresiones mediadas o determinadas por el patriarcado, roles y estereotipos de género
Poca o nula participación en labores de crianza y formación, mediado y/o justificado sobre estereotipos de discapacidad en torno a la dificultad de atender a una persona con discapacidad.
Responsabilización y/o exigencias a las mujeres en relación a cómo llevar a cabo la crianza y formación, particularizado por estereotipos de la discapacidad como “pobrecito”, juzgando como duras las actitudes de las madres, o negar la condición y señalar que la mujer miente y no sabe poner límites.
Solidaridad y apoyo principal para el cuidado de parte de otras mujeres: abuelas, tías, hermanas, hijas.
Naturalización de los roles de género diferenciados, asignados a cada miembro de la familia.
Naturalización o resignación ante la ausencia o abandono del padre.
Delegación al padre de la autoridad familiar y la persona con discapacidad.
Creación y fomento de condiciones que propicien conductas de cuidado de la mujer.
Rol exclusivo de proveedor asumido y/o esperado de los padres. Ante los gastos derivados de la condición de discapacidad, el ingreso económico se vuelve fundamental, sobredimensionando el aporte realizado en comparación al trabajo doméstico.
Dependencia del hombre hacia a la mujer en la realización de sus propias actividades.

Impedimentos o presiones a las mujeres para que tengan o no más hijos e hijas, mediados por estereotipos de la discapacidad y juzgamiento de sus capacidades.
Culpabilización de la mujer por la condición de discapacidad de su hijo o hija, combinado al desconocimiento y estereotipos sobre la discapacidad: Algo hizo mal en el embarazo, es el castigo por un pecado cometido.
Expectativa o solicitud de que la mujer deje de trabajar ante el nacimiento de la persona con discapacidad.
Expresiones de lástima o “pobrecitas” hacia las mujeres por tener hijos e hijas con discapacidad.
No reconocimiento legal, rechazo, y pensión alimentaria obligada por el Estado de parte de los padres.
Violencia hacia las mujeres o los hijos e hijas
Rechazo y no aceptación de la discapacidad

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres y personas profesionales (2017)

Por último, en relación con las instituciones de asistencia social, escuelas de educación especial y personas profesionales en general, en el cuadro 19 también se identifican acciones propias o institucionales que están mediadas por el patriarcado y nociones de género, las cuales son colocadas a las mujeres madres. Sobre estas es necesario aclarar que varias ya se han desarrollado, pero algunas se detallan a profundidad en el siguiente apartado de institucionalidad.

Cuadro 19

Determinaciones patriarcales y estereotipos de género hacia y desde las instituciones y personas profesionales

Población: Institucionalidad y personas profesionales
Expresiones mediadas o determinadas por el patriarcado, roles y estereotipos de género
Valoración de la importancia de las mujeres en torno a lo que hacen o podrían hacer por sus hijos e hijas.

Población: Institucionalidad y personas profesionales
Expresiones mediadas o determinadas por el patriarcado, roles y estereotipos de género
Negación a las mujeres de subsidios con base en estereotipos, como que debe tener más hijos o hijas, o que tiene un esposo o pareja que la puede mantener.
Responsabilización, regaños y/o exigencias a las mujeres en relación a cómo llevan a cabo la crianza y formación de la persona con discapacidad fuera del marco de injerencia profesional.
Responsabilización exclusiva a las mujeres del desarrollo de habilidades y potencialidades de la persona con discapacidad.
Indicaciones de que las mujeres “discapacitan” a sus hijos e hijas.
Impedimentos o presiones a las mujeres para que tengan o no más hijos e hijas, mediados por estereotipos de la discapacidad y juzgamiento de sus capacidades.
Culpabilización a las mujeres de edad avanzada, por la condición de discapacidad de sus hijos e hijas, debido a embarazos tardíos.
Expresiones de lástima o “pobrecitas” hacia las mujeres por tener hijos e hijas con discapacidad.
Nociones tradicionales de maternidad: don, bendición, amor, sacrificio, vocación.
Nociones limitadas de las maternidad exclusivamente como un hecho biológico: embarazo, parto, lactancia.
Nociones de buenas y malas madres: buenas que colaboran, trabajan con sus hijos, se esfuerzan; malas no hacen lo suficiente, “dejadas”, “problemáticas”.
Responsabilización de las mujeres por las relaciones desiguales de género, por la forma en que crían a sus hijos e hijas.
Identificación de mujeres difíciles a conflictivas, aquellas que han tenido problemas con profesionales.
Culpabilización y/o sobregeneralización de los roles de sobreprotección asumidos por algunas mujeres.
Omisión o negación de la responsabilidad institucional y del Estado para con las mujeres.

Población: Institucionalidad y personas profesionales
Expresiones mediadas o determinadas por el patriarcado, roles y estereotipos de género
Falta de comprensión de las razones y limitaciones por las cuales la mayoría de las mujeres no cuentan con actividades laborales o productivas.
Negación o molestia ante presencia o “intromisión” de las madres en la institución. Juzgamiento de que se les apoya más de lo que merecen.
Desvalorización o invisibilización de los conocimientos de las mujeres y/o familias, jerarquía en el conocimiento profesional.
Invisibilización u omisión de la existencia de diferentes formas de familia, que no sean la nuclear, o no pensar el funcionamiento familiar desde otras formas de organización.
Ausencia, o poca profundidad de la perspectiva de género, en planes, proyectos, programas y servicios institucionales.
Uso de término “desintegración familiar”, ante la separación o divorcio del padre. Concepción de que ante el mismo, el padre tiene limitada su participación en la crianza y formación de los hijos e hijas.

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres y personas profesionales (2017)

Es importante mencionar que la información contenida en los cuadros 17, 18, y 19, no pretende incentivar juicios sobre las poblaciones mencionadas. Las expresiones señaladas que remiten a acciones, no necesariamente fueron o son reproducidas por todas las madres, padres, familias, profesionales o instituciones; además, no se puede obviar que el mismo sistema que coloca estas demandas a las mujeres y a la vez las naturaliza, también tiene injerencia en las acciones de todos los miembros e instituciones de la sociedad como tal. Dicha afirmación, lejos de disminuir la necesidad de que las mismas se cambien o se justifiquen, busca su reconocimiento y la generación de rupturas que cambien este panorama.

De manera general, el contenido de los cuadros 18, 19, y 20, refleja la transversalización del sistema patriarcal, y por ende las concepciones tradicionales

de género, en todos los ámbitos cotidianos de la vida de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, sus familias y las instituciones y personas profesionales con las que se vinculan. La naturalización de muchos de los roles que llevan a cabo, los cuales se les imponen o demandan, limitan la superación o ruptura de los mismos, ya que, aunque se vivencian las desigualdades, no existe un nivel de conciencia que permita su problematización. Aun así, quienes demandan cambios o intentan romper patrones, son sometidas al señalamiento y sanción moral de la sociedad.

Es evidente también que, la realidad de la condición de discapacidad de hijos e hijas, particulariza las demandas patriarcales y el cómo se asumen las mismas en la mayoría de los casos, profundizando las desigualdades a las que se enfrentan las madres. Los estereotipos existentes sobre la población con discapacidad, la discriminación y exclusión histórica que han enfrentado, son utilizados desde las nociones patriarcales para profundizar las renuncias y exigencias a las mujeres. Del mismo modo, la naturalización de “lo esperable” de las madres, así como de las personas con discapacidad, bajo nociones estereotipadas, se combinan generando formas de comportamiento específicas que son perjudiciales para ambos grupos, tal como la sobreprotección.

La familia y la institucionalidad como instancias socializadoras que tienen un papel en establecer, mantener y reproducir el sistema patriarcal, realizan acciones inconscientemente, generadoras de desigualdades, las cuales impactan la vida de las mujeres a través de diferentes mecanismos. Dichas instancias, de igual forma que lo mencionado en el párrafo anterior, particularizan sus acciones, comportamientos y demandas a raíz de la comprensión de discapacidad de la cual parten.

6.4.4. Diagrama maternidad.

La figura no.5 representa de forma gráfica y esquemática los principales elementos desarrollados a lo largo de este capítulo, de manera que es posible visualizar las complejas relaciones que se establecen alrededor de la categoría de maternidad.

Como nudos críticos de este esquema, se presenta la vida cotidiana, retomando las demandas que enfrentan las mujeres, los cuales representan una

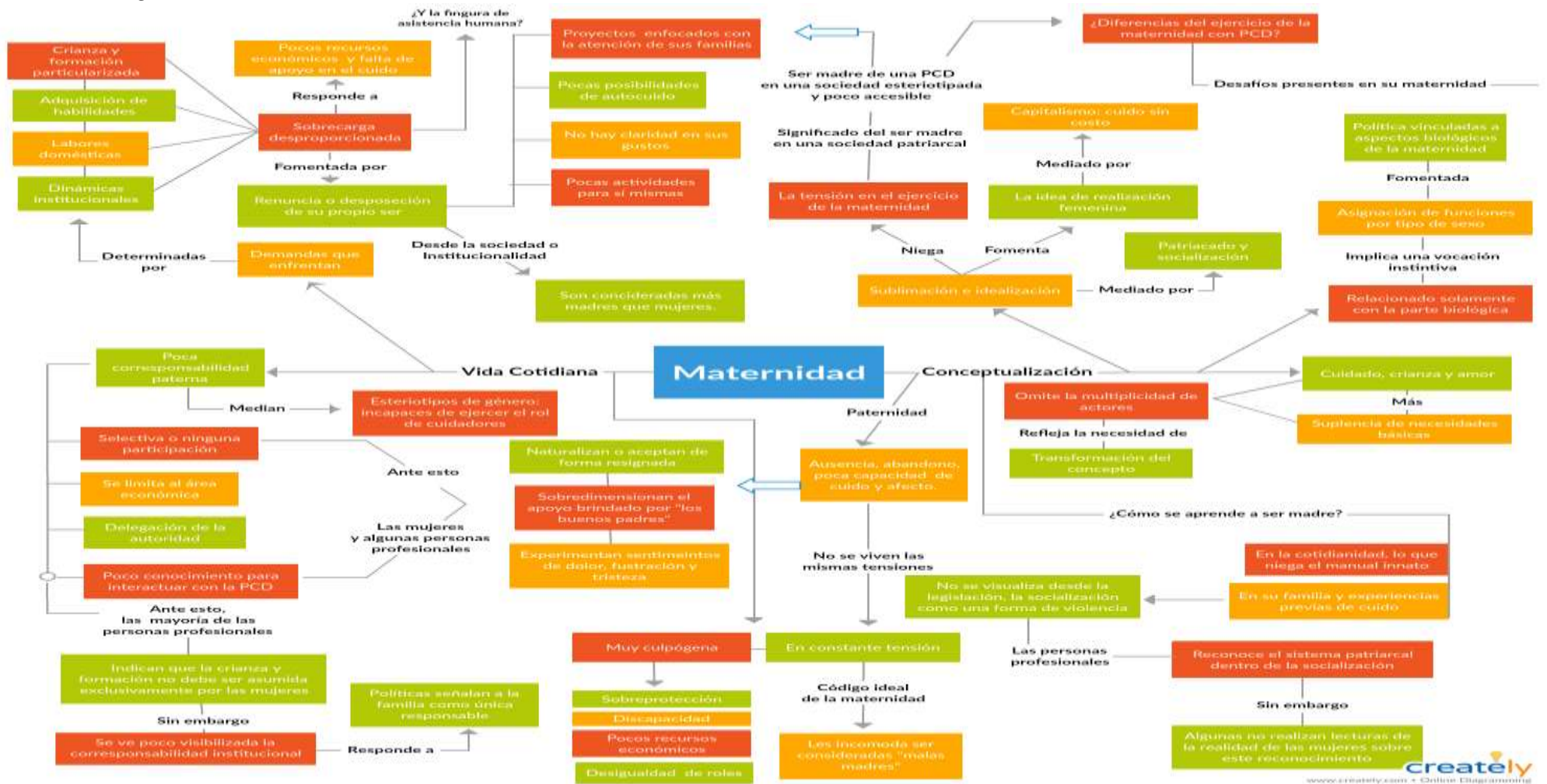
sobrecarga desproporcionada que lleva a la renuncia o desposesión del propio ser, además de que dicha maternidad debe ser asumida desde la culpa y la constante tensión, por el código ideal de la maternidad. También se retoma la poca corresponsabilidad paterna, lo cual es mediado por los estereotipos de género, sin embargo, se naturaliza por mujeres y profesionales.

A nivel de conceptualización, la maternidad se vincula con el cuidado, amor y suplencia de necesidades, omitiendo la participación de otros actores. Por otra parte, se vincula el concepto principalmente a la dimensión biológica, y se da una sublimación e idealización de la misma.

Finalmente se retoman las diferencias en el ejercicio de la maternidad de una persona con discapacidad y sin discapacidad, caracterizando la primera como más desafiante en varios aspectos.

Figura no.5

Diagrama de maternidad



Fuentes: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres y profesionales (2017)

6.5. Atención institucional de las escuelas e impacto en el ejercicio de la maternidad

Lo desarrollado en la categoría de maternidad da pie para finalizar el análisis de resultados con la atención institucional que reciben las familias y las mujeres por parte de las escuelas, así como el impacto de la misma en el ejercicio de su maternidad. Para ello se desarrollan seis sub-apartados: caracterización del personal institucional entrevistado; programas y servicios brindados a las madres y a sus familias; fortalecimiento de los servicios para la atención de las mujeres; percepción de las mujeres sobre la institución; relación de las mujeres con la institución; y peticiones realizadas hacia las mujeres en el marco de las escuelas.

6.5.1. Caracterización del personal institucional entrevistado.

En relación con las características de las personas profesionales entrevistadas, se puede identificar que de un total de 17, solo 2 son hombres y 15 son mujeres. Con respecto a sus edades, los rangos se detallan en la tabla 22.

Tabla 22

Rango de edad de las personas profesionales

Rango de edad	No. de profesionales
Menor a 30	1
Igual a 30 y menor a 40	8
Igual a 40 y menor a 50	5
Igual a 50 y menor a 55	3
Total	17

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a las personas profesionales (2017)

Los cargos que desempeñan son diversos: docentes de educación especial de diferentes niveles educativos (preescolar, I ciclo, II ciclo, III ciclo y IV ciclo), docentes de materias especiales (Plásticas y Educación para la vida familiar y social), asistentes de clases, trabajadoras sociales y psicólogas; esto permite tener

una visión panorámica, debido a que las personas profesionales están inmersas en los diferentes servicios educativos y administrativos de las escuelas.

Así mismo, los años que han laborado en las instituciones se presentan en la tabla 23.

Tabla 23

Rango de años laborados por las personas profesionales

Rango de años	No. de profesionales
Menor a 5 años	2
Igual a 5 y menor a 10	8
Igual a 10 y menor a 15	5
Igual a 15 y menor a 21	2
Total	17

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a las personas profesionales (2017)

Como se puede identificar, la mayoría de profesionales tienen más de 5 años de laborar en la institución, por lo tanto, se asume que cuentan con amplio conocimiento de las diferentes dinámicas que se presentan en las escuelas, tanto con los actores que intervienen a nivel institucional, como a nivel familiar.

Al tomar en cuenta las características de las personas profesionales, se identifica en el siguiente sub-apartado los servicios y programas que la ENI y la Escuela Centeno Güell tienen para la atención de las familias.

6.5.2. Programas y servicios brindados a las madres y sus familias.

En este subapartado se retoman aspectos sobre los programas y servicios brindados a las mujeres y sus familias, de tal forma que se aborda tanto lo desarrollado en el contexto institucional, así como lo indicado por las mujeres y las personas profesionales entrevistadas. Se retoma el análisis de cada escuela por separado, debido a que los servicios y programas que mantiene cada una de ellas son diferentes.

6.5.2.1. Escuela Neuropsiquiátrica Infantil.

En este subapartado se identifican los programas o servicios de las escuelas dirigidos específicamente a las familias. Al respecto, se identificó una tendencia pronunciada el asociar los procesos de trabajo dirigidos a las familias con los servicios que brindan las áreas de Trabajo Social y Psicología; las formas de atención más mencionadas se detallan en la tabla 24

Tabla 24

Servicios y programas de Trabajo Social y Psicología en la ENI

Servicios y programas	Testimonios de profesionales
Escuela para padres y madres: talleres de formación y capacitaciones con respecto a la discapacidad de sus hijos e hijas y sobre sus situaciones como mamás.	Talleres de formación, a ver digamos en este momento que salió el DCM5, cuáles son los criterios del DCM5 para el cambio de autismo, cómo se maneja conducta en el aula, la parte de sexualidad que la piden mucho, la parte de duelo y trabajo de los padres con los hijos, si se trabaja bastante. (Profesional no.1, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)
	Capacitación más general, más de entrar en problemáticas sobre autocuidado, psicología, de autoestima, de emociones y del manejo del niño. (Profesional no.7, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)
Intervención individual y familiar, así como un acompañamiento emocional.	También se trabaja en coordinación con [nombre de la profesional] que es la trabajadora social, que las mamás lo disfrutaban mucho porque es como su desahogo, como toda la contención emocional que ellas necesitan. (Profesional no.5, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

Servicios y programas	Testimonios de profesionales
	Ofrecemos servicios de atención directa, este y a nivel individual y a nivel familiar, verdad entonces se hacen intervenciones por solicitudes, ya sea directas por las madres de familia, los padres de familia, por referencia del docente, por referencia de alguna institución. (Profesional no.6, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)
Madres capacitando madres.	También les ayudan como en la parte laboral, les ayudan a estar ocupadas, como los chiquillos vienen aquí en horarios cortos o a veces más bien por periodos ya muy largos cuando están en otro nivel, entonces para que las mamás aprovechen el tiempo mientras que están acá, entre ellas mismas se capacitan, si hay mamás que saben de costura o así, esas mamás les enseñan a otras y así sucesivamente. (Profesional no.3, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)
	Un programa que se llamó “Madres capacitado madres”, que la idea era que no sólo era la charla de las profesionales, sino que las mamás que tuvieran alguna habilidad le enseñarán a otras mamás (Profesional no.7, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a las personas profesionales de la ENI (2017)

Por otro lado, la profesional no.6 indica que otra de las atenciones brindadas es un trabajo conjunto con el comité técnico asesor de la escuela, el cual está conformado por un grupo de profesionales de diferentes áreas que, en conjunto con Psicología y Trabajo social, generan intervenciones a “nivel de caso” por

situaciones particulares con las familias de los y las estudiantes. (Comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

También se señaló en menor cantidad, otras acciones de Trabajo Social como: “Las ferias del gusto”, donde las mamás venden sus productos (artesanías, manualidades y comidas); referencias y coordinaciones interinstitucionales; estudios socioeconómicos para la adjudicación de becas; asesoramiento en el tema de pensiones de la CCSS; visitas domiciliarias; etc.

De esta forma, se vislumbra que los programas y servicios a cargo de Trabajo Social y Psicología permiten desarrollar espacios específicos y centrados en y para las mujeres que se caracterizan por:

- la identificación de algunas de sus necesidades, para abordarlas aprovechando el tiempo que permanecen en la institución;
- reconocimiento de sus habilidades y el promover que estas sean compartidas con otras, lo cual tiene como resultado que las mujeres sientan que pueden desarrollarse en otras áreas dentro de la misma escuela;
- fortalecer aspectos relacionados con el autocuidado, debido a que, como se identificó en la categoría de familia, las mujeres no cuentan con una cultura de cuidado hacia sí mismas;
- y la formación y orientación institucional más vinculada con el tema de discapacidad de su hijo o hija y los medios económicos de vida.

Como ya se ha mencionado, varias de las personas profesionales vinculan el trabajo con las familias y las madres como una labor que realizan solamente las personas encargadas de los servicios de Trabajo Social y Psicología. En relación con esta situación, algunas profesionales señalan que existe un alejamiento del personal docente de las familias, y que a pesar de que es un trabajo que se les pide desde el MEP, dentro del plan de estudios, el personal docente no cuenta con procesos de comunicación y de trabajo cercanos con las familias. Así mismo se indica que:

En teoría debería haber un trabajo, (...) digamos haber una comunicación más cercana con las mamás, y que los profesionales docentes llamen a los papás y que den pautas sobre el manejo, pero eso no siempre se hace, sin

embargo está establecido, de hecho a las compañeras de preescolar se les da un tiempo para que saquen a los chiquitos antes, con la posibilidad de que puedan llamar al papá con el que tienen que trabajar cosas específicas, verdad, está contemplado dentro de la normativa del Ministerio de Educación el trabajo con padres que debe ser precisamente de la docente, dando pautas sobre el manejo precisamente del chico, que en este caso es el manejo conductual por ser el eje principal de esta institución. (Profesional no.7, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

Dentro de este marco, se entiende que solamente cuatro profesionales hagan referencia a otro servicio dirigido para las familias que no se encuentra a cargo de las profesionales de Trabajo Social y Psicología, el cual es el programa de cuarto y tercer ciclo denominado “Familia y comunidad”; sin embargo, para la aplicación del mismo también se coordina con estas dos áreas para que se imparta algún tema o capacitación específica.

En dicho programa se fomenta la integración de la familia en el sistema educativo, debido a que los y las estudiantes están por finalizar su estancia en la escuela, por lo que pasarán más tiempo en casa; tal y como se amplía a continuación:

Específicamente en el nivel de cuarto ciclo se trabaja una parte que viene en el plan de estudios que se llama familia y comunidad, (...) entonces todos los lunes nosotros salíamos de la institución y visitábamos los hogares directamente, (...) la idea es, que en cualquier momento ellos se van a tener que ir de aquí porque trabajamos con los más grandes, y se puedan llevar una proyección del trabajo más vocacional digamos, tirando más a que los chiquillos puedan, al salir de aquí, defenderse solos en la casa, entonces se trabajan todas las habilidades de vida diaria y además (...) que puedan trabajar algún proyecto por ejemplo en madera se trabajó este año, entonces los chicos lijaban en la casa, trabajaban con los papás y hacían jardinería y portarretratos, entonces específicamente en el nivel se les da el apoyo en esa parte. (Profesional no.5, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

Como se puede identificar, los programas que se plantean desde la docencia están en función de las personas con discapacidad, y el tomar en cuenta a la familia responde a una concepción estructural del apoyo que debe brindarse a dichas personas, y no desde la concepción de esta como sujeto principal para el desarrollo de servicios específicos. Esto es correspondiente con lo vislumbrado en el marco jurídico-político, donde las leyes y convenios están principalmente en función de la persona con discapacidad y no de sus familias, centrándose en lo que deben hacer estas por las personas con discapacidad, e ignorando sus necesidades como grupo familiar.

Sin embargo, este tipo de programa también fomenta la independencia de las y los estudiantes mediante el desarrollo de habilidades cotidianas que permitan la desvinculación progresiva del cuidado por parte de las familias y principalmente de las madres, por lo que hay un impacto secundario que podría favorecer la disminución de las atenciones que requiera la persona con discapacidad.

Finalmente, dos personas profesionales señalan la existencia de una nueva estrategia para el trabajo con las familias propuesta por el MEP, en la cual se solicita realizar reuniones con los padres y las madres para identificar sus necesidades, las cuales pueden ser abordadas por medio de un comité de trabajo gestado en dichas reuniones. (Personal no.3, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

En relación con esta propuesta, a la cual se hace referencia en el marco político jurídico, se identifica que la misma aún no está consolidada dentro de los procesos de trabajo de la institución, debido a que comenzó a implementarse a finales del año 2017. Sin embargo, la propuesta fomenta un trabajo colaborativo con las familias y promueve espacios de participación, por lo que puede ser una herramienta importante si se desarrolla, mantiene y mejora a lo largo del tiempo.

6.5.2.2. Centro de Educación Fernando Güell.

En la Escuela Centeno Güell se identifica que si bien la mayoría indica que el trabajo con las familias está a cargo de Trabajo Social y Psicología, se detallan algunas acciones que estos servicios realizan en conjunto con el personal docente y otras personas profesionales, tal cual se detalla en la tabla 25.

Tabla 25

Servicios y programas para las familias en la Escuela Centeno Güell.

Área o Servicio	Acciones implementadas
	Intervención individual y familiar.
Trabajo Social y Psicología	Visitas al hogar, intermediación comunitaria para buscar redes de apoyo.
	Procesos de becas y seguimiento de ausencias.
Personal docente en coordinación con Psicología y Trabajo Social	Talleres y capacitaciones que le solicitan a Psicología y Trabajo Social para impartir temas según las necesidades vislumbradas por las personas docentes en las mujeres.
Comité de apoyo a las familias	Mi segundo hogar: lugar para que las madres se queden, y se puedan realizar diferentes capacitaciones, así como calentar su almuerzos y resguardarse del clima
	Club de madres: cursos de autocuidado, y de capacitación y recreación (braille y lesco, tarjetería, zumba, yoga, etc.)
	Servicio de comedor para los y las estudiantes en situación de pobreza.
Personal docente	Talleres en el nivel de estimulación temprana, sobre la condición de discapacidad y la aceptación de la misma.
	Talleres en materno y preescolar (manejo de límites, y reglas)

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a las personas profesionales de la Centeno Güell (2017)

En relación con los procesos de trabajo realizados por trabajo social y psicología, se identifica que hay intervenciones que son referidas o solicitadas por el mismo personal docente, en relación con el trato y cuidado de la persona con discapacidad. Un aspecto relevante es, que ambos son los únicos servicios que realizan visita domiciliaria debido a que el personal docente limita su participación en este aspecto; las razones que sostienen es que son lugares lejanos y peligrosos,

tal cual se mencionó en la categoría de condiciones socioeconómicas y asistencia social.

Las visitas domiciliarias realizadas tienen la finalidad de buscar redes de apoyo para las mujeres, quienes parecen no tener conocimiento de todas las opciones de cuidado, tal cual se amplía en el siguiente testimonio:

Otro tema que también se trata de abordar es la parte de intermediación comunitaria porque son mujeres que carecen de redes de apoyo, entonces la idea nuestra es a través de la visita al hogar. del trabajo con la comunidad, poder ubicar redes de apoyo pues formales e informales para que ellas puedan visualizar esa posibilidad. (Profesional no.15, comunicación personal, 06 de diciembre, 2017)

El Comité de apoyo a las familias está conformado por Trabajo Social, Psicología, terapia ocupacional y terapia física. Este Comité ha intentado realizar un proceso de aprendizaje grupal por medio del club de madres, tanto en temas específicos de discapacidad, como en temas de autocuidado y recreación; sin embargo, de acuerdo con las personas profesionales, este no ha tenido una participación activa por parte de las madres, por lo que hasta el año 2017 solo se contaba con dos cursos activos: braille y lesco.

Como se puede identificar, en la Escuela Centeno Güell, se realizan procesos que se pueden catalogar como interdisciplinarios en relación al trabajo con las familias, debido a que están incluidos el personal docente, las profesionales de las diferentes terapias y de las áreas de Trabajo Social y Psicología. En concordancia con esto una de las profesionales afirma que:

yo considero que el 90% de la intervención que hace la institución es con las familias, hay programas y proyectos específicos, nosotros pues como servicio de apoyo laboramos directamente, pero además por ejemplo, yo coordino lo que es el Comité de apoyo a las familias, verdad entonces igual, desde el servicio de terapia física, el servicio de terapia ocupacional, todos los servicios tenemos, cualquier servicio la mayoría nos enfocamos en el trabajo con las familias. Es que en educación especial la familia es parte de,

no se puede trabajar aislada desde ningún enfoque. (Profesional no.15, comunicación personal, 06 de diciembre, 2017)

Por lo tanto, se identifica la necesidad e importancia del trabajo que deben hacer las escuelas de educación especial con las familias, ya que, según lo que comenta la profesional, es imposible generar procesos de trabajo que no las incluyan. Esto requiere que las familias se sientan parte del proceso educativo, y tengan las posibilidades de participación activa en el mismo; sin embargo, tal y como se profundiza más adelante, la participación de las familias en las escuelas está más relacionada con lo que esta necesita de ellas, que con una interacción constante de demandas y necesidades familiares tomadas en cuenta por la institución.

En el caso de la Escuela Centeno Güell, los servicios y programas de capacitación se enfocan más en la formación de las familias para el apoyo en el desarrollo de las capacidades de personas con discapacidad, que en procesos de autocuidado y recreación, ya que las acciones que se han intentado generar a través del Club de madres en estos temas, se han visto limitadas por la poca participación de las mujeres; tal cual se indica:

Sin embargo, la parte de capacitación ha sido como la más difícil, porque no asisten a las charlas, por ejemplo, entonces esa ha sido la parte más difícil que ellas logren comprender que muchas veces necesitan formarse para poder abordar las características de sus hijos, verdad, que tal vez tienen otros hijos y han dado la tarea, pero con estos chicos requieren de otras situaciones. (Profesional no.15, comunicación personal, 06 de diciembre, 2017)

Se puede identificar que las mujeres no se sienten atraídas a los talleres y charlas, lo cual podría estar relacionado con que el contenido desarrollado no es llamativo para ellas, o bien que las estrategias metodológicas que se utilizan a nivel grupal no son adecuadas, con poca contemplación de las múltiples particularidades a las que se enfrentan las mujeres al ser madres de una persona con discapacidad, como por ejemplo: que hayan tenido una mala noche, que el lugar de residencia quede lejos y por lo tanto su hora de levantarse es temprana, que hayan tenido que

enfrentarse a una crisis de su hijo o hija durante el viaje, o simplemente, que el rato que tienen para sí misma es el momento en que esperan a la persona con discapacidad, por lo que quieren utilizarlo de otra manera.

Se identifica que a lo largo de las entrevistas, las mujeres señalan que algunos temas impartidos son repetitivos y de aspectos que ya conocen; también, prefieren aprovechar esos espacios para sí mismas, y separarse del mundo de la discapacidad por algunas horas. Sin embargo, podría responder a las resistencias manifestadas por algunas personas profesionales a la presencia de las madres en la institución, lo cual desde sectores específicos se intenta minimizar mediante propuestas concretas.

En este sentido, para el año 2018 se plantea un nuevo proyecto llamado “Aulas abiertas”, formulado por el comité de apoyo a las familias, el cual propone que las mujeres o personas encargadas de las personas con discapacidad puedan permanecer una o dos veces a la semana dentro del aula, para que conozcan de forma vivencial el trato que recibe el estudiantado, los temas que se abordan, y la didáctica que se utiliza, esto con la finalidad de que las mismas se sientan más preparadas y empoderadas en el manejo y apoyo brindado desde casa.

Finalmente, solo una de las profesionales señala que existe una nueva estrategia del MEP para el trabajo colaborativo con padres y madres, a través de comités. Indica que esta nueva plataforma es un buen fundamento para consolidar y validar los procesos de trabajo que ya estaban propuestos para realizar con las familias. (Profesional no.15, comunicación personal, 06 de diciembre, 2017)

6.5.2.3. Aportes realizados por los servicios a las familias y necesidades de las mujeres que son cubiertas.

Así mismo, también se le solicitó a las personas profesionales indicar desde su perspectiva cuáles eran los aportes realizados por los servicios y programas dirigidos a la atención de las familias, para la mejora de las condiciones de vida de las mujeres y sus hijos e hijas.

La mayoría de respuestas colocan la importancia que tienen las intervenciones a nivel emocional, y en la generación de herramientas que

empoderen a las mujeres, debido a que indican que las mismas se enfrentan a diferentes obstáculos, entre los que se mencionan:

- El duelo por el diagnóstico
- La falta de espacios para desahogarse
- El desconocimiento de la discapacidad
- El desgaste emocional según las etapas de desarrollo de sus hijos e hijas
- El enfrentarse a una maternidad particularizada
- Los prejuicios y estereotipos existentes
- La poca visibilidad de redes de apoyo o la inexistencia de estas
- Actitudes de sobreprotección a la persona con discapacidad que disminuye sus posibilidades de autocuidado
- Los procesos de aceptación de la discapacidad por parte de ellas y de sus familias

El segundo aporte más mencionado por las personas profesionales fue el beneficio de dichas intervenciones en la construcción de una relación de enlace y de trabajo conjunto entre las familias y la institución en beneficio del estudiantado, tal cual se puede identificar en el siguiente testimonio:

El trabajo debe de ir enlazado con la familia, con el hogar, de nada sirve que aquí trabajemos destrezas y habilidades con los estudiantes si no se ejecutan y fortalecen en la casa, verdad, que es el entorno donde el chico pasa la mayor parte del tiempo, y donde van a permanecer el resto de su vida, entonces digamos aquí en la escuela es algo transitorio, nosotros trabajamos para que ellos puedan tener habilidades que puedan ser utilizadas en su casa, entonces es de ahí la importancia de que se trabaje también en el hogar con las familias. (Profesional no.4, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

Se puede identificar que el trabajo desde la casa se considera un aspecto fundamental para el desarrollo de habilidades y competencias en el estudiantado, lo cual implica que se solicite de manera indirecta a las personas encargadas convertirse en una extensión de la escuela en sus casas. Por lo que las mujeres además del cuidado, crianza y trabajo doméstico no remunerado y realizado de forma

solitaria, tal cual se identificó en la categoría de familia y maternidad, asumen esta labor de seguimiento en el hogar, la cual generalmente se recarga a las madres, o se asume automáticamente que serán ellas las que la llevarán a cabo, por lo que se ven en la necesidad y obligación de desarrollar cualidades y destrezas para la educación, en el caso de estas madres, muy específicas, tal cual se mencionó en el apartado de discapacidad.

En concordancia con este aspecto, la profesional no.13 (comunicación personal, 28 de noviembre, 2017) también indica que el mejorar las situaciones que viven las familias (emocionales, sociales y económicas), permite que estas puedan adquirir un compromiso más fuerte con el proceso pedagógico de la persona con discapacidad, lo cual es de gran beneficio para el estudiantado.

Otros aportes menos mencionados fueron: el aprovechamiento del tiempo que tienen las mujeres al tener capacitaciones en el mismo momento que atienden a sus hijos e hijas; el impacto económico a nivel familiar que tienen los sistemas de becas manejados en la institución educativa, y los servicios de comedor dirigidos a estudiantes en condición de pobreza; y por último, la posibilidad que tienen las mujeres de ser orientadas y dirigidas a otros servicios y recursos brindados por otras instituciones estatales.

En relación con estos aportes, también se les solicitó a las personas profesionales que indicaran algunas de las necesidades de las mujeres que específicamente eran resueltas por los servicios brindados por las instituciones, sobre lo cual solo dos personas mencionaron desconocer estas necesidades.

La mayoría de las personas profesionales señaló como una de las principales necesidades resueltas la situación económica familiar de las mujeres, las cuales indican se solventan por medio de las becas del MEP y FONABE, de la coordinación y orientación hacia otras instituciones que dan apoyos económicos, y por subsidios extraordinarios que se les brinda a las mujeres desde las Juntas de educación, así como desde el personal docente y administrativo. Aspectos que se identifican en el cuadro 20.

Cuadro 20

Testimonios sobre las necesidades económicas de las familias

Uno se da cuenta que los mismos docentes también colaboran con las familias que también tienen dificultades con recursos económicos, hay docentes que colaboran con temas de salud, con temas de alimentación, con temas de ropa, una serie de cosas que se hacen fuera de lo que les corresponde a los docentes. (Profesional no.4, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

Pues se dan trámites de ayudas económicas de becas, orientación para el trámite de este tipo de ayudas, se da seguimiento y se da un poco de fiscalización, si se puede llamar así, verdad, de que los estudiantes estén asistiendo a clases, de que cumplan con los procesos que se establecen, se dan coordinaciones con recursos de comunidades y etc., para poder apoyar desde la comunidad a las familias. (Profesional no. 13, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Por ejemplo, en algún momento alguna situación de emergencia de alimentación, situación de emergencia de pérdida de vivienda se ha dado algún tipo de aporte, obviamente no se le da una casa, pero sí algún aporte que le permita a la señora estar tranquila, bueno el hecho de que no tengan que comprar comida afuera es un ahorro económico porque ellas pueden calentar aquí, lo traen de la casa. (Profesional no.14, comunicación personal, 06 de diciembre, 2017)

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a las personas profesionales (2017)

De esta forma, se identifica que los aportes que se realizan económicamente, no solo devienen de los diferentes programas de becas, sino también de algunos recursos solidarios proporcionados, tanto por las personas profesionales que laboran en la institución, las Juntas de educación en situaciones de emergencia, así como por familias de las escuelas que cuentan con mejor condición económica.

Lo anterior refleja no solo la solidaridad y empatía que pueden tener las personas que laboran en las instituciones con la realidad que viven las personas con discapacidad y sus familias, sino el vacío y/o omisión de la institucionalidad pública para aportar en estas situaciones, y como se mencionó en el capítulo de condiciones socioeconómicas, generar acciones o herramientas que modifiquen sustancialmente las condiciones económicas de estas familias.

La segunda necesidad solventada por la institución, de acuerdo con las personas profesionales, es el espacio de escucha y apoyo emocional que tienen las madres en los servicios específicos de Psicología y Trabajo Social, “Yo pienso que sí se les brinda el espacio para que las mamás sean escuchadas, porque día a día a veces ellas simplemente necesitan desahogarse y la verdad es que es una situación difícil.” (Profesional no.3, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017). Dentro de este mismo tema, otra profesional menciona:

Y en la parte emocional, sí se les da como ese apoyo, que pueden recibir de Trabajo Social, Psicología, o apoyo con las maestras, sin embargo como te digo, a veces ellas son muy cerradas y no acceden a esos recursos, muchas veces ellas solo quieren como que les compren los anteojos, les den los audífonos, les compren el uniforme, no se dan cuenta que no es solo lo económico, sino que también ellas necesitan apoyo a nivel social o afectivo o intelectual para saber cómo tratar a los chicos o qué apoyos necesitan. (Profesional no.10, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Se puede identificar que la visión de esta profesional sobre las mujeres es, que prefieren tener acceso a los recursos económicos o materiales antes que a los recursos relacionados con el apoyo emocional que brindan los servicios de Trabajo Social y Psicología. Lo anterior, podría responder a las extenuantes condiciones de vida que enfrentan las mujeres y sus familias, y la poca disponibilidad y posibilidad con la que cuentan, cultural y cotidianamente, para sentirse apoyadas e invertir tiempo para sí mismas, lo cual responde a un contexto patriarcal.

Además de que se comprende, desde las dificultades económicas de las madres, que la resolución de las necesidades materiales se coloque como prioritario, sobre todo si son para sus hijos e hijas, ya que ellas generalmente se colocan a sí mismas en segundo plano, por la idea de “ser para otros”.

La tercera necesidad que se trata de abordar en la institución es la capacitación y formación de las mujeres en temas relacionados con la discapacidad de sus hijos e hijas, los cuales se considera les aportan empoderamiento tanto en el conocimiento y la forma de convivir con una persona con discapacidad, como en la lucha que deben tener con su familia para que sea visibilizada la condición de su

hijo o hija, lo cual también se identificó en la categoría de familia antes desarrollada.

Ellas necesitan ser informadas de los procesos que llevan a cabo sus hijos, de qué es la necesidad especial que presenta su hijo para poder defenderlo, porque muchas veces la familia es la primer... o sea el primer obstáculo, muchas veces está en la misma familia, de que no traigan a los chiquitos, que no tienen nada, que para qué los llevan, verdad, entonces lidiar con la parte emocional de lo difícil que es asumir una discapacidad, más con un trastorno de conducta con todo lo que conlleva, y además luchar por que la familia... demostrarle a la familia que no es un invento, que no es un chiquito malcriado, entonces sí también desde ese punto de vista. (Profesional no.6, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

En relación a este tema, si bien el empoderamiento es necesario, hay condiciones concretas en las familias de las mujeres que deben cambiar, para que las mismas no estén constantemente enfrentándose a esas realidades, sino que más bien su contexto familiar pueda ser transformado. Además, a pesar de que el empoderamiento permite que las mujeres luchen por los derechos de sus hijos e hijas, esto no les corresponde exclusivamente, aunque se entiende que se realiza para educar y concientizar a las personas que les rodean.

Finalmente, solamente una profesional hace referencia a que una de las necesidades solventadas es el tomar en cuenta la situación de las mujeres con dos hijos o hijas en la institución a la hora de elaborar el horario, para que estas no tengan que asistir en bloques distintos.

Con respecto a la resolución de necesidades específicas de ellas por parte de la escuela, 5 mujeres indicaron que la escuela no les resolvía ninguna necesidad (tres de estas cinco hacen referencia a que la escuela no debe resolverles ninguna necesidad, sino que deben enfocarse en la atención de la persona con discapacidad); una de las mujeres menciona que nunca ha necesitado algún apoyo por parte de la escuela; dos indicaron que la resolución de necesidades era condicionada según la existencia de una solicitud de parte de las mujeres; y las demás señalaron que la escuela sí resolvía algunas necesidades, las cuales están plasmadas en la tabla 26.

Tabla 26

Necesidades resueltas por las escuelas según las mujeres

Necesidades que resuelve la escuela	Testimonios de las mujeres
	Eso de las becas de transporte es una necesidad que ellos nos ayudan bastante, que ellos nos ayudan con esa beca para poder traer a los niños. (Mujer no.14, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)
Situación socioeconómica familiar	Aquí nos han dicho en reuniones y los profesores, si yo tengo que comprarle un medicamento a mi hijo y no tengo esa plata, que aquí la escuela nos ayuda y si es una necesidad, yo por el momento no la he tenido en mi caso, pero sí a muchas mamás (...) le han ayudado. (Mujer no.5, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)
	Sí, la enseñanza es lo primero, la enseñanza de los chiquillos, ellos ayudan mucho, entonces para mí eso es lo principal que le ayuda a uno a la escuela. (Mujeres no.7, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)
Necesidades de sus hijos e hijas	Cuando uno sale en carrera deja la merienda y todo eso, y le digo yo, por favor vieras que me pasó esto y esto, y tal vez me le dan un poquito de merienda a ella, porque se me quedó, no pude comprarlo, por x motivo, le dan fresquito o algo mientras llegamos a la casa. (Mujer no.20, comunicación personal, 28 de noviembre)
Situación emocional	Apoyo emocional por parte de Psicología y Trabajo social. (Mujer no.3, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)

Necesidades que resuelve la escuela	Testimonios de las mujeres
	También, igual la psicóloga si uno necesita de consejo, ella está ahí para ayudarlo a uno. (Mujer no.7, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)
Información y capacitación	<p>(...) y eso que nos den charlas, que hay cursos para distraernos, que pusieron para hacer el café, para calentar el almuerzo, para mi excelente. (Mujer no.6, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)</p> <p>Cuando uno se acerca sí, y necesidades, obviamente de información educativa, yo no puedo esperar a que me resuelva la vida, pero sí claro, si uno se acerca, pregunta, solicita, sí (Mujer no.16, comunicación personal, 15 de noviembre)</p>
Prestamos del baño y utensilios, así como espacios para esperar a sus hijos e hijas	Bueno diay que necesito el baño, pero eso ya no es como madre sino personal, que me prestan el baño, que hay papel higiénico, los insumos que una necesita. (Mujer no.2, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

En relación con las necesidades mencionadas por las mujeres, sobresale en primer lugar las de tipo económico, ante lo cual se indica que los programas de becas son un aporte importante para la situación económica de la familia, tal cual se identificó en la categoría de condiciones socioeconómicas, a pesar de que sea un subsidio que no está dirigido específicamente para ellas.

En segundo lugar, las mujeres también colocan la atención de una necesidad que no es estrictamente propia, como son las necesidades educativas y alimenticias de sus hijos e hijas, pero el hecho de que la escuela las solventa, les trasnversaliza como si fuera una necesidad propia, aspecto que identifica Fernández (2004) como

la idea naturalizada del binomio mujer=madre. Dentro de estas circunstancias e ideas sobre la maternidad, las mujeres no pueden dividir su ser del de su hijo o hija, y esto les impide ver sus necesidades que requieren ser atendidas, y el derecho que tienen no solo de pensar en su hijo o hija, sino en sí mismas como personas.

Resulta interesante que, aunque profesionales y mujeres destaquen en diferentes proporciones las necesidades atendidas (y no compartan algunas), concuerdan en los tres aspectos más señalados, los cuales son: servicios de capacitación, apoyo emocional y procesos socioeconómicos.

6.5.2.4. Reflexiones.

En primer lugar, es necesario comprender que los servicios y aportes de las escuelas están dentro de un marco institucional que responde a políticas sociales planteadas desde un Estado neoliberal, el cual se caracteriza, como se desarrolló en el marco teórico, por una lógica focalizada y asistencialista de las políticas sociales y acciones institucionales, con la finalidad de atenuar las condiciones de vida presentes en las personas con discapacidad, las mujeres y sus familias.

Lo anterior fomenta que las mujeres y algunas personas profesionales, tengan una visión de los servicios y aportes a sus necesidades desde respuestas restringidas y fiscalizadas, hasta acciones que no son consideradas como derechos de las mujeres y de sus familias; de esta forma, se identifica en los discursos de las personas profesionales frases como: “les ayudan a”, “los tienen muy controlados con las ausencias” “ellas no aprovechan” “; así mismo frases de las madres como “nos ayudan mucho” “no tienen por qué resolver nuestras necesidades sino las de nuestros hijos”, etc.

Una de las estrategias del Estado neoliberal es considerar sectores o poblaciones como prioritarias, por ejemplo, atender a las personas con discapacidad dada sus condiciones de vulnerabilidad, pero no implementar la atención requerida a sus familias.

Esto no solo responde a que las familias no son consideradas como una población prioritaria, sino que, tal cual menciona Fernández (2004), la política social y por ende las acciones institucionales que parten desde esta, son una fuerza activa que interviene en el ordenamiento de las relaciones sociales, participando en

el mantenimiento del orden social y en procesos de construcción de legitimación de proyectos sociales vigentes.

Dentro de estos órdenes sociales que son legitimados se encuentra el sistema patriarcal, en el cual las mujeres son las responsables por naturaleza del cuidado de las personas menores de edad, determinación estructural que genera que las respuestas estatales hacia el mejoramiento de las condiciones de vida de las mujeres sea parcial, omitida o no tan prioritaria, debido a que se requiere y/o naturaliza que las mujeres sean las responsables de salir adelante con sus hijos e hijas.

Por otro lado, desde esta lógica fragmentada y segmentada, se entiende que algunas personas profesionales coloquen que el trabajo con las mujeres y sus familias no es un trabajo del personal docente, sino que existen otros servicios que abordan tales aspectos; lo cual responde no solo a sus actitudes o nociones personales, sino que está implicado por estructuras institucionales, legales y jurídicas. Tal y como se identificó en el marco jurídico-político, existe una desvinculación en relación a la atención de la persona con discapacidad y a la atención que recibe su familia.

Ante esto, se requiere fomentar una visión concordante con la profesional no.15 que indica que, dentro del sistema educativo debe haber por lo menos un 90% de procesos de trabajo con familias, ya que no es imposible trascender la realidad en la que se encuentran estas poblaciones sin la intervención con las familias y el trabajo en conjunto. Por lo que es necesario generar una intervención integral desde los servicios y aportes del personal docente para el apoyo a las mujeres.

También se identifica que las condiciones y transformaciones del mundo del trabajo en el contexto neoliberal, han implicado un recargo de las personas profesionales en relación a la labor que deben realizar con las personas con discapacidad. Sumado a esto, no se cuenta con un plan de trabajo apropiado desde el MEP, que fomente la cercanía y el trabajo en conjunto con las mujeres, quienes son generalmente las que están a cargo de sus hijos e hijas, y aunque recientemente se hayan elaborado estrategias para el trabajo con familias por parte de dicha institución, aún son limitadas las posibilidades del personal docente de generar espacios de encuentro para trabajar de forma conjunta con estas, y predispone de

antemano que, ante el poco tiempo y las actividades extras que solicita el MEP, la prioridad sea el trabajo con la persona con discapacidad.

Por otro lado, uno de los aspectos que caracteriza la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, es que los servicios y apoyos que necesitan y agradecen más, es la información y capacitación que reciben de parte de diferentes profesionales para acompañar a la persona con discapacidad en el proceso formativo y educacional.

A pesar de que este sea un servicio incondicional para ellas, por ser las principales responsables y encargadas de la persona con discapacidad, se generan diversas responsabilidades que recaen solo en ellas, por ejemplo, el estar anuente a recibir esta información siempre que sea necesario y sin importar el horario, tiene implicaciones en las posibilidades de buscar trabajo o formarse en alguna área.

De esta forma, como se señaló en la categoría de familia, por ser la mujer quien está más relacionadas con el cuidado y la crianza de la persona con discapacidad, también se vuelve la responsable de tratar de extender este conocimiento al resto de su familia, para que puedan apoyar también en las labores de aprendizaje que se realizan en casa. Sin embargo, por la realidad que se ha descrito en la totalidad de estas categorías, generalmente hay pocos miembros que se involucran, lo cual también responde a la cultura patriarcal.

Por lo tanto, lo que en un principio se caracteriza por ser un apoyo y orientación institucional para la crianza de hijos e hijas, se convierte en una tarea que debe ser asumida de forma solitaria, lo cual no se identifica por la mujeres como una carga o responsabilidad (aspecto que será desarrollado más adelante en el apartado sobre las peticiones que realiza el personal docente a las mujeres), pero sí se señala por las personas profesionales, que hay una tendencia a que las madres se sientan más agotadas conforme pasan los años en la institución.

Lo anterior presenta la necesidad de generar procesos de intermediación comunitaria en las escuelas, que fomenten la participación familiar y comunal, no solo por el hecho de que las mujeres no visualicen las redes de apoyo, sino también porque se le asigna a la mujer natural y exclusivamente el cuidado, por lo que es necesario que mediante la intervención comunitaria se visualice la responsabilidad

de las familias, y así incentivar espacios de cuidado compartido y delegación de responsabilidades escolares entre todos los miembros de las familias.

Así mismo, se vuelven imprescindibles los apoyos relacionados con el autocuidado y recreación de las mujeres, los cuales se identifican de forma diferenciada en las dos escuelas. En la Escuela Centeno Güell se han realizado esfuerzos para consolidar acciones de este tipo pero aún no se han afianzado como servicios continuos y conocidos por las mujeres; al contrario de la ENI, que cuenta con trabajo grupal ya consolidado en la “Escuela de padres” que promueve la expresión de sentimientos y crecimiento personal.

Por otro lado, dentro del contexto institucional, se identificó que en la ENI existe un Comité de familias, encargado de fomentar la integración de las madres y padres de los y las estudiantes en el proceso de desarrollo integral mediante actividades que fomenten el trabajo en conjunto con las familias, el personal y la institución. Sin embargo, dentro de los servicios mencionados no se identifican este tipo de acciones referentes a la integración; no obstante, más adelante dentro del sub-apartado “participación de las mujeres” se identificarán algunas actividades en que las mujeres mencionan ser incluidas.

En relación a la nueva propuesta del MEP para el trabajo con familias, aunque la misma no se ha consolidado, debido a que se generó hasta finales del año 2017, se puede visualizar como una herramienta para justificar y fundamentar el trabajo que se realiza con las mujeres y sus familias, y profundizarlo, debido a que en este documento se reconoce el papel del Estado y la institucionalidad pública como un actor clave para la mediación del desarrollo de las personas que forman parte de la familia.

Sin embargo, como tal se indicó en el marco institucional, es necesario cuestionar que los aportes dados desde esta estrategia se fundamentan en el término de resiliencia, en donde el progreso y avance de una familia para salir de una situación compleja, depende de sus capacidades; lo cual, podría responsabilizar y culpabilizar a la misma si no logra salir de la situación en la que se encuentra. Por otro lado, minimiza las responsabilidades del Estado de dar respuestas ante dichas situaciones, siendo esto un derecho que tienen las familias.

En este sentido, también se comprende que las escuelas no son los únicos espacios desde los cuales el Estado debe intentar solventar las necesidades y desigualdades sociales que experimentan las mujeres y sus familias. Si bien se reconoce que se llevan a cabo algunas acciones a nivel de asistencia social y salud en la CCSS y el IMAS, es necesario trascender a servicios y hacer rupturas desde otras instituciones estatales que brinden servicios específicos para las familias o las mujeres que cuentan con una persona con discapacidad.

Lo anterior proporcionaría, como bien indicó la profesional no.13, la posibilidad de que las familias cuenten con condiciones y medios de vida que permitan y faciliten el adquirir compromisos con el proceso pedagógico de las personas con discapacidad, sin que esto represente una responsabilidad única de las familias. Así mismo, se requiere que la mayoría de instituciones rompan y decodifiquen los roles de género y estereotipos de discapacidad para que se cuente con un ambiente social equitativo e igualitario.

6.5.3. Fortalecimiento de los servicios para la atención de las madres.

Al tomar en cuenta los servicios brindados por las escuelas, también se les solicitó a las mujeres y profesionales, indicar qué servicios podrían implementarse para mejorar la atención de las madres específicamente. A continuación, se detallan las respuestas según población consultada.

6.5.3.1. Perspectiva de las personas profesionales.

Se identifica que la mayoría de las personas profesionales están de acuerdo en realizar mejoras e incluso se aportan ideas para mejorar los servicios de atención a las mujeres.

Sin embargo, dos de las personas profesionales entrevistadas mencionan no estar de acuerdo con integrar servicios específicos para las mujeres, esto debido a que: en primer lugar, el salario que reciben cubre solo el trabajo con el estudiantado y no así con las familias; y porque la presencia de las mujeres en las escuelas es considerada como un obstáculo para el aprendizaje de la persona con discapacidad, tal cual se menciona:

No, más bien deberían sacar a las mamás de aquí, más bien es la única institución que las tiene cerca. Pasan muy atentas, preocupadas porque se

los lastimen, se ponen muy ansiosas. Y discrepan mucho con nuestro trabajo, uno no puede trabajar realmente lo que necesita el estudiante, porque se trabaja una parte social (juegos de interacción social con los compañeros), pero ellas dicen que eso es que uno es muy vago y que no trabajo. (Profesional no.1, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

Si bien, dentro del marco educativo y en toda relación humana existen tensiones, contrariedades, y disensos, es necesario analizar esta respuesta según los derechos con los que cuentan los padres, madres o personas encargadas del proceso educativo de sus hijos e hijas. Como por ejemplo, desde la Ley 7600 inciso 4, indica que es obligación del personal institucional garantizar servicios de apoyo para que se facilite la permanencia de las personas con discapacidad en sus familias, lo cual responde a la necesidad y obligación de las escuelas de mantener una relación cercana y de comunicación asertiva con las personas encargadas de sus estudiantes.

Así mismo, dentro de la Política Nacional en Discapacidad 2011-2021 se establece la necesidad de que el personal docente, técnico y administrativo de los centros educativos reciba capacitación sobre las responsabilidades, derechos y facultades legales de los padres, madres y personas encargadas de estudiantes con discapacidad para establecer las “mejores relaciones posibles” con los mismos.

Esta disposición reconoce que, al menos en el ámbito educativo, las instituciones y personas profesionales tienen la responsabilidad de tener en cuenta los derechos y deberes de los padres, madres y encargados; y vincularse con estos desde la comprensión de los mismos, e involucrarlos en los procesos educativos.

A pesar de esto, también otras dos profesionales señalan varios aspectos que obstaculizan el trabajo con las mujeres, los cuales están relacionados con las respuestas brindadas por quienes no están de acuerdo con incentivar el trabajo con las familias. Una hace referencia a que desde los lineamientos del Ministerio, el pago se hace por un número determinado de lecciones de atención a las y los estudiantes; otra indica que:

En los últimos años hay una política de alejamiento entre la docente y la mamá, antes se trabajaba.... digamos cuando yo entré aquí, hace 20 años,

una docente tenía toda la condición y se hacía como muy a menudo el mandar a traer a la mamá y poner a la mamá "Vea mamá cómo es esto, esto, y esto" y eso se transmitió de las docentes viejas a las docentes nuevas, pero cuando llegamos aquí por diferentes situaciones, más bien se marcó como el portón y la docencia y la separación, entonces eso empezó a dejar que esa práctica disminuyera y que se convirtiera en una práctica de cada vez más excepción a la regla (...). Eso está dentro del currículum y es viable, lo que pasa es que en el momento de la jerarquización las mamás no lo piden y las maestras no le ofrecen, entonces queda invisibilizado. (Profesional no.7, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

Aunque en diferentes partes de las entrevistas los y las profesionales reconocen las limitaciones laborales del MEP, desde la nueva estrategia de acompañamiento a las familias del MEP (2017) se comienza a promover intencionalmente un trabajo con las familias desde una visión colaborativa. Tal estrategia, según el MEP (2017), responde a una deuda en el acceso a la información, toma de decisiones y participación plena de las familias de las personas con discapacidad en los centros educativos.

Por lo tanto, se esperaría que desde el MEP, se generen cambios en los acuerdos o lineamientos laborales que tiene el personal docente, para que se identifique como una de sus poblaciones meta a las familias, y cuenten con la remuneración del tiempo y respaldo de los planes de estudio de educación especial para su trabajo con las familias; así como dar a conocer esta estrategia a las mujeres para que puedan ser partícipes de la misma, sugerir mejoras, y reconocer el derecho que tienen desde la misma, además de iniciar la construcción de relaciones horizontales con las y los docentes.

También, el cambio histórico sobre el trato brindado por las personas profesionales a las familias a través de los años, podría responder a la focalización y disminución de la atención estatal en el neoliberalismo, señaladas en el marco teórico, incentivando una visión fragmentada de la formación y de los procesos de trabajo de las personas profesionales que brindan servicios públicos a la población, y no desde un enfoque de derechos humanos.

Así mismo se observa que, en las personas profesionales y también en las madres, se da una visión de que los servicios brindados son ayudas, negando que son derechos y menguando su exigibilidad. Y que tal y como se señaló en el capítulo de condiciones socioeconómicas, esto responde a una psicologización y deshistorización de las desigualdades sociales, tal y como lo coloca Pastorini (1997).

Por otro lado, una de las profesionales indica que en la institución ya se han realizado diferentes servicios y programas para las madres, sin embargo, no se ha tenido éxito porque las mujeres indican que el momento en que sus hijos e hijas están en la escuela se convierte en el único espacio que tienen para ellas, por lo que prefieren no asistir, tal cual se identifica:

Bueno nosotras hemos intentado un montón de cosas con mamás, la mayoría no han tenido éxito verdad, ellas cuando se sinceran en algún momento dicen “es que en realidad no queremos estar en la escuela porque es el único espacio que tenemos para nosotras”, se entiende perfectamente (...) entonces la verdad ahorita así de manera inmediata se me ocurre poco de qué podemos hacer que no hayamos hecho ya, y que aunque no ha funcionado, pero ya se ha hecho entonces... (Profesional no.14, comunicación personal, 06 de diciembre, 2017)

Entre algunas de las iniciativas implementadas resaltan: Club de madres (charlas de diferentes disciplinas: trabajo social, psicología, enfermería, terapia física y terapia ocupacional) en donde se desarrollaron temas relacionados con su salud; talleres de tarjetería; y espacios de zumba para las mujeres, e incluso se rifaba un diario para que fomentara la participación.

En relación con esto, se puede identificar el reto al que se enfrentan las personas profesionales para trabajar con las mujeres, debido a que además del cansancio y agotamiento que generalmente caracteriza a las madres, también se observa la necesidad que tienen de desconectarse de la realidad que viven cotidianamente e invertir el espacio que tienen cuando la persona con discapacidad se encuentra en la escuela. Sin embargo, en la categoría de maternidad, también se vislumbró que solo 3 de las 20 madres entrevistadas salen de la institución cuando

dejan a sus hijos e hijas, la mayoría se queda compartiendo con las otras mamás para despejarse.

De esta forma, se deben idear procesos de trabajo que sean metodológicamente llamativos, que perciban que están dedicando tiempo a sí mismas al estar en estos espacios, y que puedan ser charlas, capacitaciones o talleres acordes a sus realidades e intereses específicos. Así mismo, es necesario que no solo se consulten a las mujeres sobre lo que quieren que sea abordado, sino que se generen espacios de construcción junto con ellas, con la intención de conocerse, hablar, y que si hay temas que abordar, ellas mismas los propongan, promoviendo el liderazgo de las mujeres.

Por otro lado, 14 personas profesionales están de acuerdo con incentivar el trabajo con las familias, por ello indican varias ideas y aportes que podrían favorecer y fortalecer al mismo. Tales aportes como:

- A) Estructurar institucionalmente el trabajo que se debe realizar con las familias en los diferentes servicios, tanto en el área administrativa, como el currículo de cada nivel.
- B) Cambiar el enfoque de que solo trabajo social y psicología realizan procesos de trabajo con las familias, sino que debe haber un aporte desde la parte educativa, entendiendo las necesidades de las mujeres.
- C) Programa de inducción a los padres y madres de primer ingreso, en donde se les brinde información sobre: qué es el autismo, cómo se trabaja, qué necesidades presentan, y cómo atenderlos.
- D) Coordinación desde los servicios del centro educativo con servicios en hospitales externos, y en instituciones como el INAMU, el PANI, el IMAS; también con instituciones que desempeñan algunas funciones específicas en las comunidades.
- E) Proporcionarles información útil para la crianza, el manejo conductual en la casa y en el medio de transporte en que viajan, así como la medicación.

- F) Darle mayor cobertura al trabajo con familias, que sea más colaborativo. Aunado a esto, una profesional indica la necesidad de trabajar con los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad.
- G) Talleres, capacitaciones y charlas para las mujeres. Así mismo, una profesional propone consultar a las mujeres sobre qué tipo de información quieren recibir.
- H) Fomentar la educación recreativa en las mujeres y sus hijos e hijas con discapacidad por medio de talleres que les permitan pasar un rato ameno en sus hogares, y que a la vez puedan eliminar su estrés.

Se identifica que, algunas acciones mencionadas como posibles mejoras, ya deberían estarse dando en la institución porque son servicios formalmente establecidos para las familias, los cuales se indicaron en la primera parte de esta categoría, como por ejemplo los aportes D), E) y F), lo cual puede indicar que existen vacíos, debilidad o falta de constancia en relación con estos servicios que se supone deberían efectuarse o se están efectuando; o por el desconocimiento de las personas profesionales sobre los servicios que ya se están brindando.

En relación con el F) a pesar de que se debería estar realizando un trabajo colaborativo con la persona encargada en las instituciones educativas, se agrega una nueva particularidad, que es la atención y seguimiento de los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad, tal cual se indica:

Y por otro lado, una tarea pendiente o una propuesta que tenemos también es el trabajo con los hermanos, porque los hermanos de nuestros estudiantes se ven afectados directamente, se dice que indirectamente, pero yo diría que directamente, todo el cambio que hay en la dinámica familiar cuando nace un chico con discapacidad, y muchos de nuestros estudiantes son aislados en su casa porque hay un hermanito o que le resienten cosas, o que no sabe cómo socializar con ese niño. (Profesional no.15, comunicación personal, 06 de diciembre, 2017)

A lo largo de las entrevistas varias profesionales señalan que los hermanos y hermanas pueden sentirse aislados o poco atendidos, o que asumen roles excesivos de protección a la persona con discapacidad, renunciando inclusive a sus

futuros proyectos de vida. De la misma manera, en los relatos de algunas madres se dice que a veces sus otros hijos o hijas indican celos de la persona con discapacidad; o por el contrario, se vuelven sus principales colaboradores para muchas tareas cotidianas, y que además, pueden ser más independientes.

En concordancia con esto, la situación de los hermanos y hermanas fue un tema de interés en las diferentes tesis consultadas en el estado de la cuestión para la realización de esta investigación. Por lo tanto, se visualiza aún más que las familias en su totalidad no están siendo atendidas, debido a la lógica de segmentación de los servicios, profundizada anteriormente, la cual no toma en cuenta que la realidad y circunstancias que rodean la discapacidad, no solo impactan la vida de la persona misma que tiene la condición, sino también la de los miembros de su familia. A pesar de esto, la atención solo se dirige a la persona con discapacidad, mientras que es omitida la atención del resto de la familia.

Se puede indicar que la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo (2007) ratificado por Costa Rica en el 2008, establece que los Estados partes están

(...) convencidos de que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones. (Naciones Unidas, 2007, p.1)

A pesar de que se identifica una visión de familia tradicional, tal cual se mencionó en el marco teórico y jurídico político, se establece la necesidad de que las familias de las personas con discapacidad reciban protección y asistencia. Sin embargo, se identifica que esta asistencia está en función de la persona con discapacidad, y no así porque la familia cuenta con el derecho y la necesidad de recibirla. No obstante, esta Convención fundamenta jurídicamente la obligación que tiene el Estado costarricense de darles atención.

Con respecto a los aportes A) y B), ambos tendrían injerencia en la mayor participación de los y las docentes en el trabajo con las familias, así como en la

claridad en las funciones a nivel institucional que cada uno podría realizar para la atención de las mismas. En concordancia con esto, la nueva estrategia del MEP (2017) fomenta algunas de las propuestas antes descritas, debido a que recomienda:

- Involucrar a todos los funcionarios del centro educativo según las acciones, tareas, responsables y cronograma que se haya definido en la organización de esta labor.
- En las acciones o tareas específicas que planifican los docentes de educación especial se toman en consideración tanto a los padres y madres, como a otros miembros de las familias o encargados, que se relacionan directamente con el estudiantado.
- La administración del centro debe dar seguimiento a la utilización del tiempo de trabajo con familias. (p.34)

Sin embargo, a pesar de que incluso algunas de las personas profesionales, específicamente de la ENI, mencionaron los nuevos lineamientos del MEP (2017) como una posibilidad de trabajar con las familias, también se señala que debido al cambio de gobierno, puede ser un proyecto al cual no se le dé seguimiento, tal y como menciona la profesional no.6:

Sin embargo ahorita hay una estrategia nueva del Ministerio de educación que no sabemos cuánto tiempo se le va a dar seguimiento, porque pueda ser que con el cambio político también vengan otras ideas y se traiga abajo, pero es una propuesta muy bonita que es un proceso de acompañamiento a las familias con un trabajo colaborativo con padres, porque nosotros nada hacemos con que los compañeros trabajen aquí 4 horas, 5 horas, 7 horas, dependiendo de la cantidad de horas que viene cada chico en cada nivel, si ellos lo tienen 24 horas al día. (Comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

Esto permite identificar la necesidad de que los servicios de las familias tengan la misma prioridad que los de las personas con discapacidad, y no estén mediados por los diferentes cambios de gobierno, sino por lineamientos y dinámicas institucionales fijas.

En relación al aporte C), el mismo se ampliará más adelante. Sin embargo, es necesario aclarar que este fue mencionado principalmente por profesionales de la ENI, quienes señalan que hasta el 2016 sí se contaba con un tipo de inducción a las personas encargadas, porque se generaba una valoración para todas las personas con discapacidad que ingresaran en la institución, por lo que la persona docente a cargo de la misma,

Se sentaba, hablaba con la mamá, le explicaba un poco de la escuela, se quedaba con el chico, hacía devolución del informe, etc. Esto se ha perdido con estos nuevos lineamientos, entonces una importancia primordial ahorita con el cambio de lineamientos que se hizo es abordar a las familias que vienen de primer ingreso y que no pasan por el periodo de valoración, para explicarles qué es la escuela, qué hacemos aquí, a veces el nombre asusta, entonces los papás, tras que vienen con un diagnóstico reciente dado, entra mi hijo de un solo y no sé qué hacen en el aula, poder abordarlos y darles esa información para que se pongan menos ansiosos. (Profesional no.1, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

Con respecto a los aportes G) y H) ambos plantean una mejora de los servicios que se brindan desde la capacitación y los talleres, pero con la particularidad de solicitar a las mujeres su opinión sobre las actividades y temas que para ellas son importantes que se desarrollen en estos espacios, según la realidad y necesidades que tienen; y de que hayan talleres de recreación, que permitan que los tiempos de descanso u ocio que las mujeres tengan con sus hijos e hijas, sean intencionados y aporten en la liberación de estrés, y la salud emocional de ambos.

En relación con esto último, se puede fundamentar la posibilidad de generar estos talleres de recreación por medio de la estrategia del MEP (2017) en la cual se indica que las y los docentes deben dar acompañamiento en diferentes temas, entre ellos la recreación y ocio de los cuales se dice que: “son fundamentales para una mejor calidad de vida en un ambiente acogedor desde lo físico, social, actitudinal y participativo.” (MEP, 2017, p. 30)

6.5.3.2. *Perspectiva de las mujeres.*

También se les solicitó a las mujeres indicar algunas acciones que deberían implementar las escuelas para atender sus propias necesidades.

La mitad de las mujeres no mencionaron ninguna acción, sobre lo cual indicaron varias razones: 1 - que las escuelas brindaban servicios a sus hijos e hijas, por lo tanto no tienen ninguna responsabilidad para con ellas, considerando necesario que su labor se concentrara exclusivamente en ellos y ellas; 2- a pesar de que se les reiteró que eran necesidades propias, solo indicaron acciones para atender las necesidades de las personas con discapacidad; 3- consideraban que ya habían servicios suficientes dirigidos para sí mismas como capacitaciones o el espacio de “Mi segundo Hogar”, por lo que no era necesario desarrollar más acciones; y 4- porque no sabían qué decir.

La otra mitad de las mujeres refirieron acciones que se relacionan con tres aspectos: atención emocional, servicios de salud, y capacitaciones que aporten a su economía familiar. Las cuales se identifican en la tabla 27.

Tabla 27

Aportes de las madres para mejorar o incentivar el trabajo con las mujeres y sus familias

Áreas de acción	Testimonios de Mujeres
Atención psicológica y emocional	Tal vez psicología digo yo, para las mamás, porque yo siempre he sabido que es para los niños.” (Mujer no.17, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)
Servicios de salud	Sí sería bueno, como dijeron aquella vez que iban a venir los odontólogos para ver a los niños y todo eso, que vean a los niños y nos vean de una vez a nosotros, que haya algo por una emergencia, tanto para los niños como para nosotros. (Mujer no.4, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

	<p>Las mamás a veces están muy estresadas y vienen aquí todo, me gustaría también que hubiera esa opción, como que las mamás pudieran hacer ejercicios o zumba como dicen, y venirse, desestresarse uno, y ya cambia hasta totalmente los hábitos alimenticios, y se cuida más y todo, entonces tal vez esas tres horas Se podrían aprovechar mucho en esas cosas. (Mujer no.7, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)</p>
	<p>Manipulación de alimentos, talleres como de pintura tal vez, de hacer bordados, un tejido, aprender a pintar uñas, eso serían lindos, esos talleres de peinados. (Mujer no.11, comunicación personal, 29 de setiembre, 2017)</p>
<p>Capacitación y aprendizaje</p>	<p>Yo pienso que lo que deberían hacer aquí es como cursos, pero algo más intensivo que uno pueda sacar un título como del INA o algo, para poder tener el ingreso, supongamos que den curso de costura, pero acreditado por el INA, y todo el año que uno venga, o curso de cocina o alguna otra cosa que uno pueda hacer, acreditado para que uno por lo menos esté generando un ingreso con esa ayuda. (Mujer no.7, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)</p>
<p>Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)</p>	

Por otro lado, también se les solicitó a las madres indicar algunas peticiones generales que le realizarían a las escuelas; la mayoría de las mujeres mencionó por lo menos una, sin embargo, tres prefirieron no referirse al tema; lo cual podría develar una resistencia a cuestionar o solicitar algo de las escuelas.

Las personas que sí expresaron algunas solicitudes, generalmente señalaban aspectos que estaban relacionados con la mejora de los servicios brindados a las mujeres, a sus hijos e hijas y a las escuelas como tal, lo cual se identifica en la siguiente tabla 28.

Tabla 28

Solicitudes de las mujeres a las escuelas

Aspectos a mejorar	Solicitudes específicas
Servicios brindados a las mujeres	Buenos espacios de espera para las madres, que tengan sillas.
	Espacios de aprovechamiento y entretenimiento a las madres mientras esperan, que no sean solo charlas. Que se aprendan habilidades que les genere un ingreso a su hogar.
	Proporcionarles un trabajo a las madres dentro de las escuelas.
	Acompañamiento y apoyo en la solicitud de pensiones para sus hijos e hijas.
Servicios brindados a sus hijos e hijas	Incrementar los servicios por semana de terapia física y de lenguaje.
	Generar un nuevo servicio de terapia en piscina.
	La oportunidad de no integrar a su hijo en una escuela regular; o por el contrario, que la integración que se realice sea de acuerdo a las necesidades de la persona con discapacidad.
La Escuela en general	Servicios de medicina general y odontología
	Un trato más humano de parte de parte del personal, con más vocación y empatía.
	Proporcionar una soda en la ENI para que las mujeres que vienen sin desayunar puedan comprar alimentos, y que a la vez proporcione ingresos a la institución.
	Mejoras y arreglos a la infraestructura de la escuela Centeno Güell.

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

Al considerar tanto los aportes de mejora que señalaron las mujeres para los servicios que reciben, así como los aspectos que le solicitarían a la institución, se identifican varios aspectos. En primer lugar, a pesar de que en el sub-apartado de

servicios se indica la existencia de un acompañamiento emocional para las personas encargadas del estudiantado, la atención psicológica y emocional es una de las mejoras más señaladas por parte de las mujeres e incluso por parte de las personas profesionales. Lo mismo pasa con el acompañamiento en trámites de pensiones, debido a que algunas personas solicitarían a las escuelas que la orientación en este trámite fuera mayor.

También, se identifica que las mujeres podrían no estar informadas de que el servicio de Trabajo Social y Psicología también está dirigido a ellas, debido a que son considerados propiamente para las personas con discapacidad. Lo cual podría indicar que el acompañamiento que se ha brindado a las mujeres en estas áreas es condicionado a las peticiones que realicen las mismas, quienes se acercan por cuenta propia al espacio de Psicología y Trabajo Social, o por la existencia de una petición por parte del personal docente para abordar algún aspecto específico en la vida familiar del o la estudiante.

Así mismo, este servicio también puede estar mediado por los pocos profesionales en Trabajo Social y Psicología con los que se cuenta, y además, debido a que la demanda de trabajo excede; la atención emocional de las mujeres no puede ser lo suficientemente abarcativa como ellas lo desean, y se priorice las situaciones más complejas

En cuanto a los servicios de salud, las propuestas de mejora van en dos líneas. La primera en relación a la posibilidad de que en la ENI haya servicios de odontología o medicina general fijos, tanto para los y las estudiantes como para sus madres; y la posibilidad de que, en la Escuela Centeno Güell, donde ya existen servicios de enfermería y odontología, se pueda extender el servicio hacia las mujeres.

La extensión de los servicios de salud a las mujeres es una mejora que podría aportar mucho a estas, debido a que muchas veces no tienen con quién dejar a sus hijos e hijas para ir a una cita médica o hacerse chequeos preventivos, por lo que sería oportuno que pudieran contar con diferentes servicios que se les proporcionen cuando se encuentran esperando a la persona con discapacidad mientras culmina su

día lectivo. Sin embargo, tal aspecto escapa de las posibilidades que tenga la escuela de generar estos cambios, debido a que trasciende los lineamientos del MEP.

La segunda línea de acción, en cuanto a los servicios de salud es, que las escuelas cuenten con actividades donde las mujeres, durante la espera de la persona con discapacidad, puedan mejorar su salud; como por ejemplo con espacios de zumba, charlas nutricionales y de hábitos saludables.

En relación a las capacitaciones, algunas de las mujeres que tienen sus hijos e hijas en la Escuela Centeno Güell, mencionan que esta ha hecho intentos de generar estos espacios, pero que se necesita más motivación para que las mujeres participen. En la misma línea, otra mujer indica que la escuela ha facilitado estos espacios de capacitación, pero que las mujeres no los aprovechan, los solicitan pero no asisten o no participan de forma constante en ellos.

Algunas mujeres coincidieron en que en las capacitaciones de ambas escuelas, además de la información oportuna que se les brinda sobre la discapacidad de su hijo o hija, es necesario que se realicen cursos formativos desde instituciones como el INA, en donde se aproveche el tiempo en que se permanece en la escuela, para lograr un título o certificado que les facilite buscar un trabajo o desarrollar alguna habilidad o herramienta para generar un ingreso propio.

Todas estas propuestas de mejora podrían fundamentarse con la Política Nacional para la niñez y la adolescencia 2009-2021 (2009) en donde, dentro del eje 1, se señala que el Estado tiene la obligación de apoyar de manera integral a las familias para que puedan cumplir sus responsabilidades. Así mismo, su lineamiento d. se centra en el fortalecimiento de la familia, y señala que se tiene conciencia de que las medidas, planes y programas dirigidos a las personas menores de edad tienen un impacto en la vida de sus familias, por lo que se deberán promover,

(...) toda clase de programas, proyectos y actividades que tiendan a orientarlas, asesorarlas y a mejorar sus condiciones de convivencia, de modo que los niños, niñas y adolescentes crezcan en un medio familiar accesible que los proteja. (PNNA, 2009, p.68)

Por otro lado, también se identifica que algunas mujeres quieren estar involucradas en la toma de decisiones sobre la integración de su hijo o hija en un

sistema regular, debido a que muchas veces no están de acuerdo en hacerlo. Ante esto, se comprende que a muchas mujeres este proceso les resulta estresante y lleno de temores, debido a que el trato que puede recibir su hijo o hija es diferente al que se les brinda en las escuelas de educación especial, además de enfrentarse a los estereotipos de la sociedad sobre la discapacidad, ya mencionados. Sin embargo, se considera que sí es necesario un acompañamiento y escucha oportuna de parte de las personas profesionales para que orienten e informen a la madre de los aspectos positivos que genera una integración, labores que algunas trabajadoras sociales llevan a cabo.

Así mismo, otra mujer indicó que su hijo no ha podido pasar por el proceso de integración a otra escuela regular, porque aún tiene aspectos de comportamiento significativos por mejorar, los cuales imposibilitarían la inclusión óptima. Sin embargo, señala que su hijo tiene toda la capacidad para hacer la inclusión, pero esta debe ser particularizada según las necesidades que él tiene y no ajustar su comportamiento o conducta para que esté listo para la integración.

Lo anterior demuestra que el sistema de integración responde parcialmente a un paradigma normalizador de la discapacidad, en donde la persona debe “mejorar” aspectos de conducta, en este caso específico, para poder integrarse a una escuela regular; esto cambiaría desde el paradigma de derechos humanos, en donde las escuelas deberían equiparse, personal y relacionalmente, para recibir a las personas con discapacidad, y que puedan desenvolverse adecuadamente; aunque se tiene claridad que existen muchos procesos de por medio para poder lograr esto en las escuelas regulares; hasta que no existan estas, es necesario contar con la atención brindada por las escuelas de educación especial.

La mejora de los espacios de espera, y el trato que reciben las mujeres se desarrolla en el siguiente apartado. Así mismo, hay temas relacionados con peticiones de trabajo y con la incrementación de terapias que se ampliaron en las categorías de asistencia social y discapacidad, por lo que solo se mencionó que eran parte de las solicitudes realizadas por las mujeres.

6.5.4. Percepción de las mujeres sobre la institución.

Otro elemento importante a retomar son las perspectivas que tienen las mujeres sobre las escuelas en relación al acceso a la información, el trato y atención que reciben, la atención brindada a la persona menor de edad, el proceso de inducción, el nivel de participación que tienen, y lo que ellas han escuchado decir sobre sí mismas. A continuación el detalle de estos aspectos:

6.5.4.1. Acceso a la información.

Dieciséis de las mujeres se sienten satisfechas con la información brindada por el personal docente, quienes al finalizar cada día lectivo informan sobre: lo abordado durante el día, el comportamiento de la persona con discapacidad en clases, y de las tareas extras que su hijo o hija podría trabajar en casa. Aspectos que se identifican en el siguiente testimonio:

Todo el tiempo me vienen informando, las maestras todos los días me van diciendo qué hicieron, si ellos avanzaron, también con respecto a la comida, si comieron o no, lo que han ido trabajando en clase... las maestras de terapia de lenguaje muy atentas, siempre me han dicho: “mira mamá estamos trabajando esto, le podemos trabajar esto en la casa, podemos ayudarle con estas dinámicas o esto necesita su hijo”. Cada vez que aquí hacen informes, cuando les entregan los informes, creo que es dos veces al año, ellos le dicen los avances que han tenido los chiquitos, cómo uno puede trabajarlos en casa, en eso sí es súper bien y ellos aquí me han avanzado. (Mujer no.7, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

En las respuestas brindadas por las mujeres, se observa que el acompañamiento por parte de las personas docentes parece ser un aspecto fundamental para ellas, debido a que sienten la necesidad de conocer cómo y en qué pueden aportar a los procesos de aprendizaje de sus hijos e hijas, e identificar sus avances que tienen en el transcurso del ciclo lectivo.

Así mismo, de estas mujeres, hay varias que no solo se refirieron al personal docente y la información que se le brinda de su hijo o hija, sino al trabajo de capacitación dirigido hacia ellas que realizan tanto las maestras como los servicios de Trabajo Social y Psicología; entre los temas que se les informa en este espacio

están: cómo lidiar con el estrés, la nutrición de la persona con discapacidad, sexualidad de sus hijos e hijas, el manejo de una persona con discapacidad, etc.

Muy bueno, desde que entramos aquí comienzan explicarle a uno cómo manejar un chiquito con la discapacidad como la de ella, Síndrome de Down. “Usted tiene que hacer esto para estimular”, lo usual, reconocer colores, o cosas así, desde que yo empecé con ella a mí me han enseñado mucho sobre cómo manejar todas las cosas. (Mujer no.11, comunicación personal, 29 de setiembre, 2017)

Este tipo de información se convierte en una herramienta para las mujeres, y les permite orientarse en diferentes etapas, crisis y situaciones cotidianas que experimentan ante la presencia de un hijo o hija con discapacidad, ya que no es de conocimiento popular las particularidades de atención requeridas en la formación y crianza de una persona con discapacidad.

Contrario a esto, 4 mujeres afirman estar insatisfechas con la información que se brinda desde la institución, debido a que indican que la reciben del personal docente solo una o dos veces al año por medio del informe final que entrega cada docente a las personas encargadas de sus estudiantes. Tal cual se muestra en el siguiente testimonio:

De eso sólo nos damos cuenta el día que entregan informe, pues a la salida tiene que preguntarles uno, entonces sólo cuando entregan informe se da cuenta uno qué avances han hecho, y qué no (...) como le decía ahora, sería bonito que ellas dijeran: “hicimos esto, trabaje usted esto en la casa” para uno también, como yo le digo a la profe: “sólo aquí él hace cosas, en mi casa mentira, el pasa de vago, él es vago” (...) entonces uno no sabe lo que ellos hacen, entonces queda uno en las mismas. (Mujer no.6, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Así mismo, algunas mujeres hacen la salvedad de que en otros años han tenido buenas experiencias con el acceso a la información, sin embargo, debido a que todos los años hay cambios de docentes, en el presente año lectivo no cuentan con una o un profesional que les proporcione la información que ellas necesitan

para conocer el avance de sus hijos e hijas, y la forma en que deben aportar ellas al proceso de aprendizaje desde la casa, tal cual se refleja en el siguiente relato:

(...) la maestra que tiene este año es una maestra mediocre, no me gusta, por dicha gracias a Dios ya se van a ir las clases y espero que no me toque con ella el año que viene, porque es una maestra que es así como que nada le importa, “se portó muy bien” y ya , a veces ni siquiera le dice cómo se portó, qué hizo, si va a dejar una tarea, casi no hay tiempo para hacer la tarea, o si hay alguna reunión o alguna actividad, cualquier cosa, casi que le avisan de un día para el otro, entonces no le da chance a uno de prepararse, una tarea ella la pide casi de hoy para mañana, y es una tarea larga que requiere de tiempo para hacerlo (...) falta de información y comunicación, también o que si van a hacer alguna actividad aquí en la escuela, que los niños tienen que venir disfrazados de algo, casi que le avisan a uno 3 días antes, en vez de avisarle a uno con bastante tiempo, no de un día para otro, a veces, no siempre se tiene la disponibilidad de venir y ponerle un disfraz de algo, uno tiene que salir a buscarlo, y a veces uno no tiene facilidad de tener algo cerca, tienen actividades y no le da tiempo a uno de buscar. (Mujer no.18, comunicación personal, 22 de noviembre, 2017)

En relación con esto, tomando en cuenta las particularidades que viven las mujeres en su vida cotidiana, se vuelve imprescindible que las profesionales no solo brinden información, sino que se realice de forma anticipada, para que las mujeres puedan organizarse con las solicitudes que se les piden. Así mismo, el mecanismo de comunicación que tienen las personas profesionales y las madres para hablar “después de clases”, puede no ser el más apropiado, porque depende de la voluntad del personal docente y el interés de la mujer, y al ser varias madres a las que se les tiene que atender, podría resultar limitante.

La mujer no.3 menciona otra particularidad, la cual es que la interacción informativa docente - familia, podría estar mediada por el nivel en el que se encuentran sus hijos e hijas, ya que señala:

En los últimos años ha sido muy buena, porque en este momento [tercer ciclo] hay una comunicación muy cercana con los profesores, que se trabaja

en conjunto, que nos incluyen más, que se puede llegar al aula si ellos nos llaman, o que van a la casa (...) (Mujer no.3, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)

Lo anterior podría responder a que en los últimos niveles se incorpora en los planes de trabajo la necesidad de que las familias estén más cerca de la institución, debido a que la persona con discapacidad se encuentra próxima a culminar el proceso educativo, y permanecerá más tiempo con su familia, lo cual requiere que esta pueda estar equipada para “recibir de nuevo” a la persona con discapacidad.

De este modo, hay un trato más cercano del personal docente con las mujeres que tienen sus hijos e hijas en tercer y cuarto ciclo; sin embargo, las mujeres que inician su trayectoria en el cuidado y acompañamiento de la persona con discapacidad, por ser un proceso desconocido y estereotipado para la sociedad en general, requieren la misma información y acompañamiento cercano y presencial de quienes están en niveles más avanzados.

A pesar de que la mayoría de mujeres se siente satisfecha con el acceso a la información, también existen posiciones diferenciadas en otras mujeres, debido a que enfatizan que esta podría estar mediada por la forma en que cada profesional asume y se compromete particularmente con los procesos de trabajo. Por lo tanto, se requiere un seguimiento o evaluación de la labor que realizan las personas docentes, para que el acceso oportuno de la información no sea relativo al tipo docente, ni al nivel en el que se encuentra.

En concordancia con esto, en la Ley 7600 artículo 20, se establece como uno de los derechos de los padres y madres de familia, el que se les garantice la participación en la selección, ubicación, organización y evaluación de los servicios educativos. Por lo tanto, ante algunos disgustos por el poco acceso a la información, es pertinente que las madres cuenten con herramientas de evaluación y seguimiento, que le proporcionen a la persona directora de cada escuela, información sobre cómo mejorar y estandarizar las vías de comunicación e información apropiadas.

Las personas profesionales que no están generando una buena interacción con las mujeres, (sea por voluntad propia o falta de claridad en las vías de

comunicación institucionales), actúan contrario al artículo 7 de la Ley 7600, en donde se apunta que las instituciones públicas y privadas que brindan servicios a las personas con discapacidad y a sus familias, deben ofrecer información veraz, comprensible y accesible en referencia a la discapacidad y los servicios que prestan.

También, la nueva estrategia del MEP espera un trabajo centrado en las familias, que fomente el “intercambio de información con las familias para que puedan tomar decisiones y elegir con conocimiento de causa” (MEP, 2017, p.15). Por lo tanto, se identifica que la familia no solo debe estar informada de los procesos de educación de las personas con discapacidad, sino que este tipo de información debe dar pie a la toma de decisiones. “Los profesionales no dicen a las familias lo que tienen que hacer, sino que las familias toman decisiones informadas y se ejecutan en colaboración con los profesionales.” (MEP, 2017, p.14).

6.5.4.2. Proceso de inducción.

En relación con este aspecto, la mayoría de las mujeres indicaron que al entrar por primera vez a la institución, sí se realizó una inducción u orientación que permitió conocer: el horario, la ubicación de los baños y las aulas donde permanecerán sus hijos e hijas en el tiempo lectivo, los procedimientos de matrícula, algunos servicios que brindaba la escuela (terapias, Trabajo Social y Psicología), y los niveles existentes.

Dentro de la Escuela Centeno Güell, se identifica que el proceso de inducción generalmente está a cargo de los niveles de estimulación temprana, que es donde ingresan los niños y las niñas de menor edad; tal cual se identifica en el siguiente testimonio.

Sí, cuando entran a estimulación temprana y están chiquititos, nos explicaron todos los servicios que tenía la escuela, y nos dieron un recorrido por toda la escuela, nos dijeron los servicios que tenían, la biblioteca, Trabajo Social, Psicología, y ese proceso estuvo a cargo de las maestras de estimulación temprana, si mal no recuerdo hicieron una reunión general de padres de familia y estaban todas las maestras de estimulación temprana. (Mujer no.18, comunicación personal, 22 de noviembre, 2017)

Por su parte, en la ENI se genera algo muy particular, ya que aunque la mayoría de mujeres indica que sí recibieron un proceso de inducción, una de las mejoras que las personas profesionales sugirieron para los servicios hacia las familias, fue generar un programa de inducción a los padres y madres de primer ingreso; lo anterior responde a que hasta el año 2016 se desarrollaba una valoración de las personas que entraban a primer ingreso, pero por un cambio de lineamientos ya no se realizan estas valoraciones, ni el proceso de inducción que se desarrollaban en ese entonces.

A pesar de que las valoraciones que realizaba el personal docente fomentaban el intercambio de información sobre aspectos relevantes de la escuela, se sugiere para ambas instituciones que el proceso de inducción sea más intencional, completo y profundo, donde las madres con más años de experiencia en las escuelas puedan involucrarse y participar, junto con todo el personal, para recibir a las nuevas mujeres usuarias.

Solamente tres de las mujeres indican que no hubo alguna orientación o proceso de inducción de la escuela hacia ellas como encargadas de las personas con discapacidad, sino que por el contrario, ellas se fueron enterando de la dinámica institucional conforme transcurría el tiempo de permanencia en la escuela.

Es importante señalar que las mujeres entrevistadas ingresaron en diferentes años a la institución, por lo que los procesos vivenciados por unas y otras pueden variar, aunque se trate de la misma escuela, debido a las transformaciones en la dinámica interna que tienen estas a través del tiempo.

6.5.4.3. Atención a la mujer.

Diecisiete de las mujeres concuerdan en que el trato y la atención que reciben de parte de las personas que laboran en las escuelas, se ha dado en el marco del respeto, cordialidad, solidaridad, y cariño; tal cual menciona la mujer no. 18:

(...) desde el guarda, gracias a Dios los guardas nos tratan súper bien y siempre con respeto, y todos los profesionales, si uno necesita algo, una consulta, una llamada, lo que sea, trabajo social, psicología, enfermería, todos, la de terapia de lenguaje excelente, la maestra de comportamiento,

las asistentes también, todo súper bien. (Comunicación personal, 22 de noviembre, 2017)

Por el contrario, 3 mujeres indican haber tenido diferencias y problemas con algunas personas docentes, debido a que se alteran y alzan la voz, tal cual se menciona en el siguiente testimonio:

(...) a veces [la maestra] es media groserilla para contestar, a veces dice uno algo y ella se levanta y dice algo. A veces se altera un poquito y le responde a uno así, medio feillo, es que a ellas de hecho no les gusta que yo llegue tarde, o a veces anda media mala y ya le contestó feo a una mamá, entonces uno le contesta, y así, no siempre es así, de vez en cuando. (Mujer no.12, comunicación personal, 13 de octubre, 2017)

En relación con esto, una de las mujeres indica que “ellas son respetuosas, y sí uno tiene algún encontronazo, pero cuesta mucho, porque ellas tienen su profesión, ahí le explican a uno, tal vez el que se puede pasar un toquecito es uno por ignorante.” (Mujer no.10, comunicación personal, 30 de noviembre, 2017).

Lo anterior permite identificar un aspecto relacionado con la jerarquización de conocimiento, debido a que las docentes son quienes, según esta mujer, conocen más sobre la situación de sus hijos e hijas, de este modo si ellas demandan o exigen algún aspecto, por su “ignorancia” puede que el mismo no se considere necesario de ser atendido; esto permite comprender la necesidad de que las mujeres logren tener espacios de empoderamiento y conocimiento, para que forjen su propia perspectiva de la discapacidad, así como la comprensión de los deberes y derechos que poseen.

En la misma línea, en las solicitudes que las mujeres realizan a la institución, se señala que el trato hacia estas debería ser más humano, tal cual se expone:

Que sean más humanos con los papás (...) que nos vean no como gente corriente, sino que nos vean como papás que velan por los bienes de la escuela, [para] que ellos estén lo más felices que puedan aquí, porque ese es el segundo hogar de ellos, de las mamás y de los niños, me gustaría eso, que la persona que esté aquí sea más humana, que no nos ataquen (...) me gustaría que cambiaran, de ser más humanos, que se pongan en los pies de

nosotras, que tenemos que quedarnos, porque no nos podemos mover para ningún lado. (Mujer no.11, comunicación personal, 29 de setiembre, 2017)

Se identifica que, el hecho de que las madres o los padres demanden o cuestionen algún aspecto relacionado con la educación de sus hijos e hijas, es cuestionado por el personal docente, ante lo cual se solicita comprensión, debido a que lo hacen por el bien de sí mismas y de sus hijos e hijas. En relación con esto, la estrategia del MEP (2017) indica que el trabajo centrado en las familias busca un trato digno, respetuoso, individualizado, flexible y contextualizado; lo cual implica, tener empatía con las mujeres, y visibilizar las situaciones complejas y particulares en las cuales están inmersas, para que se pueda tener un trato más comprensivo.

Así mismo, dentro de los valores de la Escuela Centeno Güell, descritos en el marco institucional, se identifica el valor del respeto, el cual promueve considerar los sentimientos de las demás personas, comprender de manera empática sus puntos de vista y situaciones particulares, no atropellar a las personas al interactuar con ellas, no insultar, ni maltratar, ni agredir física ni verbalmente a nadie, y tratar con dignidad a las personas. (C.N.E.E.F.C.G, 2017)

En la misma línea, la ENI (2017) en un documento denominado “¿Quiénes somos? y ¿Qué hacemos?” propone como uno de sus valores la tolerancia, entendida como el respeto a la opinión de las demás personas, aunque no coincidan con la propia. Por lo tanto, ambas escuelas cuentan con valores que promueven el respeto, la tolerancia y la comprensión.

En lo que concierne al lugar en donde las mujeres permanecen mientras transcurre el tiempo de atención que reciben sus hijos e hijas en la escuela, se identifica una particularidad en cada una de las instituciones. En la ENI, las mujeres indican que el lugar donde ellas se encuentran es reducido, incómodo, sucio, con un olor desagradable porque se encuentra cerca de un basurero, y además no se pueden proteger del sol o la lluvia mientras esperan a que finalice el día lectivo de su hijo o hija, tal cual se muestra en el cuadro 21.

Cuadro 21

Características del espacio de espera según mujeres de la ENI

El espacio donde nos encontramos en muy reducido, a la par del basurero, siempre hule feo, el campito no es muy agradable. (Mujer no.1, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)
Espacio para esperar, incómodos, sucios, desagradables. En temporada de lluvia o de mucho sol, ahí donde nos pusieron ahora se quema uno o se moja, siento que en ese aspecto sí quedan debiendo. (Mujer no.2, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)
Con lo del espacio que nos mandaron para allá, sí ha habido como disgusto, porque va en contra de lo que ellos mismos nos han dicho, que debemos trabajar en conjunto, ser más cercanos, entonces es como que nos alejan, pero mientras no nos tiren afuera, a la calle, a las aceras. (Mujer no.3, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)
Ahora donde estamos allá no estamos muy cómodas, estábamos más cómodas cuando estamos aquí, pero diay, dicen que mucha bulla, cosas así, perturbaban a los niños, todo sea por el bien de ellos. (Mujer no.4, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

A pesar de que ellas necesariamente deben quedarse esperando a que la persona con discapacidad salga de clases, debido a que la mayoría vive en lugares lejanos y no cuentan con los recursos económicos y temporales para regresar a su hogar (tal como ya se ha indicado), el lugar que les brinda la escuela no les proporciona un espacio con las condiciones apropiadas para esperar diariamente y en cualquier situación atmosférica a sus hijos e hijas.

De esta forma, tal cual lo menciona la mujer no.3, es completamente contradictorio que la institución y el personal ambicionen tener una relación más cercana con las madres, si no se cuenta con un espacio adecuado para que ellas esperen durante el día; y es aún más contradictorio desde instituciones que deberían

tener una perspectiva de derechos humanos, incorporando categorías como género, pobreza, discapacidad, etc. para generar una comprensión particularizada de los derechos de estas mujeres como madres de una persona con discapacidad, y que esto traiga grandes transformaciones a la atención y espacio asignado para las mujeres en la escuela.

Para Güendel (1999) el enfoque de derechos humanos genera impactos en la especificación y ampliación de derechos de todas las personas, de acuerdo a sus diferentes particularidades, como el reconocimiento de que las mujeres necesitan y tienen derecho a un espacio de espera cómodo y equipado para sus necesidades, ante las condiciones estructurales que fomentan su estancia ahí.

Por otro lado, las mujeres indican que antes estaban en un “mejor lugar”, el cual estaba más cerca de las aulas de sus hijos e hijas, y contaba con un espacio que podría proporcionarles refugio del sol y las lluvias, sin embargo, para algunas personas profesionales, el ruido generado interfería en las clases, por lo que fueron colocadas en otro lugar más alejado, sin una consideración apropiada de las condiciones del mismo.

A pesar de estas condiciones, algunas mujeres parecen estar conformes con el espacio que tienen en esta institución, lo cual indica de nuevo la negación de sí mismas, y de los derechos que poseen. Tal cual se identifica en el siguiente testimonio:

(...) ha habido muchos problemas, es un lugar muy pequeño y cuando muchas agarran los asientos hay mamás que queremos sentarnos, pero no podemos, entonces a veces es muy difícil, en el caso mío por la diabetes estoy cansada, pero ¿lo veo cómo problema? no, porque di yo me realizo aquí en la escuela, no me afecta mucho porque son cosas que yo veo que no es para generar un problema, entonces de mi persona no me afecta. (Mujer no.5, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

En varias ocasiones durante las diferentes entrevistas realizadas a las personas profesionales y a las mujeres de ambas escuelas, se redundó en la idea de que “es la única escuela en donde tienen tan cerca a las madres”, por ejemplo se dice:

Yo creo que más bien hacen mucho (...) entonces como decía la directora, más bien esta escuela es la única que tiene a los papás aquí adentro, ninguna escuela tiene a los papás adentro de la escuela, los esperan afuera en la calle, entonces yo digo más bien que a veces se pasan de buenos. (Mujer no.6, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Esta frase, podría implicar que las escuelas abren sus puertas a las mujeres debido a que son instituciones buenas, permisivas y flexibles. Sin embargo, las particularidades que tienen dichas escuelas en relación con el horario de clases, el costo del transporte, la lejanía del hogar de las mujeres, las necesidades de que la mujer esté en la institución por si a su hijo o hija deba cambiársele el pañal o afrontar alguna crisis; determinan el hecho de que en una escuela de educación especial, las madres o personas encargadas se encuentren más presentes que en una escuela regular.

En concordancia con esto, una de las profesionales de la Escuela Centeno Güell relata las razones por las que es necesario un espacio cómodo y equipado para que las mujeres esperen a sus hijos e hijas, y por qué las escuelas deben preocuparse por ello:

Bueno, es que cuando uno ingresa a trabajar en esta institución es muy sorprendente ver a las madres ahí afuera todo el día, verdad, y eso responde a toda una dinámica compleja porque muchas es por distancia, por economía, porque a veces no hay dinero para ir y regresar a la casa, o aunque haya dinero viven tan lejos que no se puede, verdad, entonces encontramos ahí afuera un grupo importante de madres que afrontan una serie de situaciones: vienen con hambre, teníamos situaciones de mamás que venían en ayunas, y regresaban a las 4 de la tarde en ayunas, verdad, porque no hay dinero para comprar en la calle comida, teníamos mamás con bebé ahí afuera todo el día (...) se hace toda la lucha y se logra construir un espacio físico donde ellas pudieran calentar la comida que traigan del hogar, donde no estén llevando sol y lluvia posteriormente, verdad, donde pudiera tener dónde cambiar a un bebé, estarse con un bebé ahí, 4 o 5 o hasta 6 horas (Profesional no.15, comunicación personal, 06 de diciembre, 2017)

De esta forma es que la Escuela Centeno Güell sí cuenta con un espacio llamado “Mi segundo hogar”, el cual está recién construido. Las mujeres indican contar con un espacio agradable para esperar a sus hijos e hijas, tal cual se menciona en el cuadro 22.

Cuadro 22

Espacio de espera según mujeres de la Centeno Güell

Ahorita muy bueno, antes no, había que estar en la acera, ahorita gracias a Dios es muy bueno. (Mujer no.17, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)
Es lo mejor que hicieron en esta escuela, aquí todas las mamás nos queremos, si alguna tiene algún problema se cuenta, la que tenga más sabiduría le apoya, es lo mejor que han hecho aquí, ese espacio me encanta. (Mujer no.19, comunicación personal, 22 de noviembre, 2017)
Antes cuando no teníamos ese comedorcito, gracias a Dios ya nos pusieron, tenemos baño y todo, nos manteníamos afuera todas las mamás, pero gracias a la institución ya nos hicieron ese, en donde tomamos café. (Mujer no.20, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)
Hasta ahora abrieron eso, porque nosotros siempre hemos estado en la calle, no había donde estar, hasta hace poco que abrieron ese lugar para las mamás (Mujer no.15, comunicación personal, 9 de noviembre, 2017)

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

De esta forma, se puede identificar que por mucho tiempo las mujeres no tuvieron un lugar específico dónde quedarse, sino que permanecían en la acera de la escuela esperando a sus hijos o hijas por largas horas, lo cual indica que un sector de la escuela comprendió la necesidad que tenían las mujeres y la defiende. Sin embargo, también se vislumbra un proceso de lucha y concesión por parte de las mujeres, debido a que, aunque había resistencia a que las madres se quedaran aún fuera de la escuela, siempre permanecieron, haciendo notar la necesidad de un espacio de espera.

Algunas mujeres cuentan con opiniones diferenciadas con respecto a este espacio, indican: “(...) me parece muy bien, pero a veces las mismas mamás se ponen a estar criticando todo esto, usted tiene que oírlo, pero mejor no opinar.” (Mujer no.14, comunicación personal, 30 de octubre, 2017); “(...) igual trato de no estar mucho, porque se presta para chismes y problemas, y mientras menos esté uno, y mientras menos escuche, menos problemas tiene” (Mujer no.18, comunicación personal, 22 de noviembre, 2017). Sin embargo, la mujer no.19 (Comunicación personal, 22 de noviembre, 2017) también indica que es un espacio para que las mamás se desahoguen y cuenten sus problemas, para que puedan darse ánimo y apoyo.

De este modo, se puede vislumbrar que es un lugar en donde convergen mujeres que expresan diferentes emociones o estados de ánimo, tanto las que pueden estar enojadas por alguna circunstancia, las que están pasando por un momento de dificultad en el cual necesitan apoyo, y quienes están en las condiciones y disposición de colaborar. Se considera que este espacio podría ser trabajado por alguna profesional, abordando el mismo desde una visión de solidaridad y escucha activa, evitando a la vez, malos entendidos.

6.5.4.4. Participación de las mujeres en los procesos y decisiones educativas.

Se identifica que la mayoría de las mujeres afirma tener participación en las actividades especiales que realizan en la institución, relacionada con: poder definir los días y lugares donde se efectuarán las diferentes fiestas y celebraciones de la escuela, así como las comidas que se servirán en dichas actividades; elaborar diferentes disfraces para sus hijos e hijas; brindar consentimientos para que las personas con discapacidad puedan visitar algún lugar, participar en algún programa y/o actividad fuera de la institución; y dar permiso para que se les tome fotos. Un ejemplo de ello lo menciona la mujer no.20

Claro, yo soy la que estoy ahí con ella pendiente. En las actividades que les hacen a ellos, cositas así, para fin de año, esto que el otro, hay que traer eso, que hay que comprar esto, que van a salir vestidos así, ahí vamos. (Comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

En relación con esto, la profesional no.3 (comunicación personal, 04 de diciembre, 2017) indica que en la institución se realizan algunas actividades para poder incorporar a la persona encargada o las mujeres en la escuela, como los actos cívicos, la semana de educación especial, e incluso cuando se realizan actividades fuera del centro educativo se les solicita que asistan.

De esta forma, se reconoce que la participación de las mujeres generalmente está asociada a solicitudes de las personas docentes en relación con fiestas o actividades especiales, sin generar un espacio de diálogo con las mujeres para tomar en cuenta su opinión sobre dichas actividades; se dice:

Sería bonito que las maestras pidan opiniones de, en qué está uno más de acuerdo que se haga en las actividades, para que sea de acuerdo a las facilidades que tienen las mamás. Uno tiene que acoplarse a lo que ellos dicen. (Mujer no.9, comunicación personal, 1 de noviembre, 2017)

A pesar de que existe por parte de la mayoría de las mujeres una valoración positiva ante este tipo de participación, la misma se torna superficial, responsabilizando a las mamás de hacer disfraces, pagar comidas y fiestas, participar en las actividades y actos cívicos, muchas veces sin ser consultadas sobre sus posibilidades.

Por lo tanto, se considera que es una participación pasiva, en donde las personas participan cuando se les informa y no tienen ninguna incidencia en las decisiones, lo cual se reduciría a una significación e impacto reducido, debido a que está en función de lo que la docente, estudiante, y escuela necesita, y no tiene relación directa en la toma de decisiones con respecto a la educación, o en la discusión de otros aspectos, como el papel que deben tener las madres y familias dentro de la institución.

Este tipo de participación es correspondiente con los planes de trabajo de las escuelas, por ejemplo, en la Escuela Centeno Güell en el Eje 3 “espacios para vivir y compartir” se establece como acción: realizar dos reuniones o convivios en donde participe el personal docente y administrativo, padres y madres de familia, y miembros de la Junta de educación. Además, se insta un Comité de convivencia como encargado institucional de gestionar las acciones que promuevan la

incorporación activa de los padres y madres de familia al quehacer institucional. (C.N.E.E.F.C.G, 2017)

De esta forma, la participación de los padres, madres o personas encargadas está asociada a generar interacción y relación entre la familia y profesionales de la institución, y a pesar de que se generó un Comité de convivencia para incorporar de manera activa a las familias en el quehacer institucional, no se caracteriza por el involucramiento activo y empoderado de estas dentro de la misma.

Por su parte, la ENI cuenta con recursos y planes de trabajo que fomentan la participación activa de las mujeres, los cuales trascienden las actividades, y buscan incentivar la inclusión de las mujeres y sus familias en los procesos de educación de sus hijos e hijas, sin embargo, no hay una definición clara de las actividades que se deben llevar a cabo.

Por ejemplo, uno de los objetivos específicos de la ENI busca “promover la participación activa de padres, madres y otros familiares y encargados legales de alumnos incluidos en el proceso educativo de la ENI” (ENI, 2017, p.4). Así mismo, se establece una Comisión de familia que tiene el deber de:

Fomentar la integración de las madres y padres de los y las estudiantes de la ENI en el proceso de desarrollo integral mediante actividades que favorezcan el desarrollo de acciones y trabajo conjunto con familias, personal y administrativo de la institución. (ENI, 2012, pp. 33 - 48)

A pesar de estos aportes, la principal participación que identifican o reconocen las mujeres no está relacionada con una intervención que tenga injerencia en decisiones con respecto a la formación de su hijo o hija, o en los avances que ellas quieren observar en las personas con discapacidad; por el contrario, dos mujeres afirman que este tipo de participación activa nunca se ha experimentado, una señala “Sí hay participación en las actividades que tienen los chiquillos. Pero para tomar decisiones para la formación de mi hijo no.” (Mujer no.1, comunicación personal, 10 de octubre, 2017); la otra indica:

Qué buena idea consultar, nunca lo he intentado (...) nunca me he preguntado si me parece cierto método, si me parece cierta cosa, nunca he consultado tampoco, y no, la toma de decisiones que he logrado acá

es con respecto a la fiesta de fin o medio año, nada más, las cositas que quieren de comida o algo así, pero con respecto a lo que es la parte académica no. (Mujer no.2, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)

Si bien la participación real de las mujeres también se puede ver mediada por los recursos personales con los que cuenta cada una de ellas, y las posibilidades que creen tener de dialogar o preguntar sobre diferentes aspectos a las personas docentes; también es necesario que los y las profesionales y la administración educativa generen un espacio de contribución real, para que las mujeres tengan una verdadera intervención en la formación de sus hijos e hijas.

Así mismo, también las mujeres pueden participar activamente en otros temas relevantes para ellas, por ejemplo: incidir en cómo se concibe y se construye el equilibrio entre el bienestar de la familia y el del estudiante, el acercamiento entre profesionales y familias, la comprensión oportuna de sus necesidades, propuestas de trabajo que beneficien a las escuelas y a las mujeres simultáneamente, etc.

Hay profesionales que mencionan la importancia de que se generen espacios de empoderamiento para las mujeres, los cuales fomentarían un rol más activo, y una apertura de la población docente para incentivar un trabajo colaborativo en conjunto con las familias; tal cual se muestra en el siguiente relato:

Muchas veces las mamás asumen una posición muy pasiva y también eso es otra parte, hay que empoderarlas positivamente para que entiendan que tienen un papel activo en la parte educativo no es solo traerlos, depositarlos y llevárselos a la salida; no, es que la familia tiene que asumir un papel activo dentro de eso, pero también tiene que haber esa apertura de la docente para que hagamos un trabajo en conjunto porque si no quiere mamás dentro del aula, cómo pretendo que mamás respondan positivamente. (Profesional no.15, comunicación personal, 6 de diciembre, 2017)

No obstante, otras tres mujeres indicaron que, por el contrario, ellas eran escuchadas y había la posibilidad de diálogo en aspectos concernientes a la educación de sus hijos e hijas, por lo que sí tenían una injerencia real, aspecto que se identifica en el siguiente relato:

Eso sí, por ejemplo, cuando ellos entregan las cosas que han avanzado, vamos a trabajar esto o qué queremos nosotros trabajar en ellos, que nosotros vemos que tal vez no se ha llegado al punto, en eso sí nos informan y nos dicen, nos piden opinión (Mujer no.6, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Sin embargo, se puede identificar que esta participación está relacionada con una acción de consulta, y además está mediada por los momentos en que se entregan los informes de trabajo a las madres, los cuales son los espacios de comunicación más sostenidos entre la familia y el personal docente, a pesar de ser considerados insuficientes para algunas madres.

De esta forma, la participación que se considera necesaria fomentar en los espacios institucionales, es una participación activa y social, en donde las mujeres puedan ser actores claves, que den a conocer su realidad, y ser parte del proceso de toma de decisiones y planteo de soluciones. Así mismo, esta participación debe estar caracterizada por ser voluntaria, con una comunicación horizontal entre la persona funcionaria y la madre, y con la posibilidad de dar evaluación y seguimiento al trabajo que se realiza desde las escuelas.

En concordancia con esto, la nueva estrategia del MEP promueve desde el trabajo colaborativo centrado en las familias, el empoderamiento o capacitación mediante la “participación de las familias en cualquier aspecto relacionado con los programas y educación de sus hijos” (MEP, 2017, p.13). Por lo tanto, se identifica que desde esta se promueve una intervención más real, donde las mujeres puedan ser escuchadas; sin embargo, queda por resolver que algunas de las personas docentes incentiven esta participación desde sus espacios de trabajo, tal cual lo solicita el MEP.

6.5.4.5. ¿Qué se piensa de las mujeres en las escuelas?

En relación con este aspecto, 8 de las mujeres mencionan que la perspectiva de la escuela sobre las mujeres es muy positiva, debido a que ellas sienten que son consideradas por las personas profesionales que trabajan en las escuelas como mujeres emprendedoras, buenas, luchadoras y campeonas. De esta forma indican: “que somos campeonas, 24 horas con nuestros hijos, nos han motivado mucho, eso

ha ayudado también porque uno necesita que le digan cosas bonitas.” (Mujer no.9, comunicación personal, 22 de noviembre, 2017)

Así mismo, rescatan algunas acciones que realiza la escuela que para ellas son muestras del aprecio que les tienen, por ejemplo: las celebraciones del día de la madre y actitudes positivas del personal hacia las mujeres (comprensión, buen trato, apoyo y motivación).

Se puede identificar que, para las mujeres el hecho de que el personal institucional les externalice que son unas mamás campeonas, emprendedoras, luchadoras e irremplazables, es un gesto que las entusiasma y las hace sentir bien, lo cual es positivo, debido a que dichas frases les motivan y resultan un reconocimiento importante, ante una sociedad que generalmente las discrimina y estereotipa; y en el marco de un Estado que omite respuestas adecuadas para vivir su maternidad de forma óptima, por lo que las mujeres precisan que se les reconozca los retos específicos que al ser madres de una persona con discapacidad enfrentan, su fortaleza y constancia en medio de la desigualdad.

Sin embargo, es necesario que estas devoluciones se realicen teniendo una comprensión de que existen generalizaciones positivas (usted es muy valiente, muy luchadora, etc.) que naturalizan nociones de la entrega y fortaleza de las mujeres por su rol materno, incentivando por medio del discurso valoraciones sociales construidas por el sistema patriarcal, que implica creer que las madres cuentan con recursos naturales que les ayudan a enfrentar su situación, sin tener la necesidad de transformar la estructura de poder, dominio y desigualdad en la que se encuentran.

De esta forma, tal cual se desarrolló en el marco teórico, estas generalizaciones se asumen como características propias de un grupo determinado, en este caso específico, el de mujeres madres de personas con discapacidad. Tales generalizaciones tienen consecuencias directas sobre lo que se piensa que es y se espera de dicho grupo, es decir, se espera que las mujeres soporten cualquier realidad a la que se enfrentan porque son muy luchadoras, campeonas e irremplazables, lo cual beneficia a los intereses de las estructuras de poder, y permite señalar a cualquier mujer que no cumple con tales estándares.

Por otro lado, dos de las mujeres señalaron que la perspectiva del personal docente sobre las mujeres dependía de las actitudes y comportamientos de las mismas, si eran responsables y no conflictivas. Por ejemplo, la mujer no.8 indica “que hay de todo, que hay de todo, que hay madres responsables, otras que les da igual” (Mujer no.8, comunicación personal, 1 de noviembre, 2017), así mismo se señala:

Yo presumo que los profesores saben que tienen muchas mamás empunchadas, luchadoras, entregadas, como también les tocan mamás difíciles, que se rebelan, que creen que solo lo que ellas piensan está bien, que yo digo “uy pobre profe le tocó esa mamá”. No lo dicen, porque no pueden, pero yo como que se los veo en la cara que lo piensan. (Mujer no.3, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)

Se puede identificar que, tal y como se mencionó en el apartado de maternidad, entre las mujeres también convergen estereotipos sobre cómo debe ser una madre para que sea apreciada por el personal institucional: “empunchada”, luchadora, entregada, sumisa, y responsable. Lo cual podría limitar las acciones que tengan las mujeres, debido a que se comprende que una madre con estas características puede ser más aceptada por el personal institucional, que una madre “incómoda” que incumpla con estas cualidades.

En la misma línea, 3 de las mujeres indicaron que la perspectiva de las personas que laboran en la institución sobre las madres es negativa, debido a que ellas señalan ser consideradas como “chismosas”, “metiches”, controladoras, problemáticas, “peleonas”, y conflictivas. Una de ellas señala: “seguro no nos quieren, porque a veces uno escucha comentarios malos sobre las mamás, más si son peleonas como yo, “esa es la mamá conflictiva” dicen” (Mujer no.15, comunicación personal, 9 de noviembre, 2017); así mismo otra indica:

Que somos muy chismosas y metiches, y que quieren manejar la escuela en lugar de los directores (risas) a nosotras las mamás aquí más que todo nos han visto como ogros, no tanto a mí, hay mujeres muy problemáticas, hay mamás muy problemáticas, pero nos toman por general, como si fuéramos ogros, si entramos a la institución es para ver qué están haciendo con los

chiquitos de nosotros (...) (Mujer no.11, comunicación personal, 29 de setiembre, 2017)

De esta forma, las mujeres expresan la existencia de valoraciones negativas sobre las madres, en especial sobre aquellas que quieren estar muy pendientes de lo que concierne a sus hijos e hijas, por lo que se consideran conflictivas o problemáticas. Relacionado con esto Lagarde (1995) indica que ocupar un lugar en la sociedad, como por ejemplo el ser “buena” madre, depende de cómo realicen las mujeres su condición femenina, y quienes no cumplen con estos deberes de su condición (ser “empunchadas”, luchadoras, entregadas, sumisas, responsables, etc.) se pueden ver envueltas en la exclusión, el rechazo, y la desvalorización.

Por otro lado, 4 mujeres indican que para las personas profesionales las mujeres deben cuidar la forma en que se comportan, el vocabulario que usan y la forma de vestir dentro de la institución. Así mismo, que las mujeres son el principal apoyo y sostén de las personas con discapacidad, por lo tanto deben trabajar en conjunto con la escuela, y docentes; tal cual se indica en el siguiente testimonio:

Que tanto la escuela como los niños necesitan mucho el apoyo de las mamás, hay muchas mamás que se enfocan mucho en la parte negativa, el otro día que hicieron una reunión de padres de familia, una mamá llegó y se puso ahí ... “yo traigo a mi hijo aquí porque qué remedio, para dónde agarro, pero esa escuela no sirve para nada, no ayuda a mi hijo” ...pero la que está fallando no es la escuela, es la mamá, uno sabe que los hijos necesitan mucho del apoyo. (Mujer no.18, comunicación personal, 22 de noviembre, 2017)

Es necesario reflexionar que el apoyo que deben recibir las personas con discapacidad no solo debe estar mediado por la labor que realizan las mujeres, sino por una corresponsabilidad entre los diferentes miembros de la familia, la sociedad civil y las instituciones estatales. La colocación de las madres como principal (y exclusivo) apoyo de la persona con discapacidad por parte de ciertos profesionales, reproduce la visión tradicional de la maternidad, desde la cual históricamente son las responsables de la vida familiar y de las necesidades de las personas miembros de la misma.

Esta práctica social y cultural de subordinación hacia las mujeres, limita la visualización de la corresponsabilidad social del cuidado. En el marco de la Convención Belem do Pará (1994) lo anterior es una forma de violencia contra las mismas, que debe ser atendida por el Estado.

Por último, solo 3 mujeres indicaron no saber nada de las perspectivas que tiene el personal de las instituciones sobre las mujeres.

6.5.4.6. Atención de la persona menor de edad.

Con respecto a la atención que se les brinda a sus hijos e hijas, la mayoría de las mujeres mencionó estar conformes con el trato que reciben las personas con discapacidad; los avances y progresos académicos percibidos desde que entraron a la institución; el cariño y aprecio que le proporcionan las personas profesionales al estudiantado; y las mejoras en su comportamiento. En relación con esto se detalla:

Muy bien, excelente, de mi hijo demasiado avance, porque él antes no le daba vuelta a la ropa, no se quitaba la ropa, ahora todo eso él lo puede hacer, todo eso que se lo han enseñado aquí, claro, yo sigo lo poco que puedo allá en la casa, pero sí, él ha aprendido, por lo menos lo del pañal, aprendió a dejar el pañal el año pasado, todas esas cosas es un avance. (Mujer no.4, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Se identifica que la mayoría de las mujeres considera que existe un buen trato hacia las personas con discapacidad, y que piensan que estas han tenido avances en aspectos cotidianos, que los hacen ser más independientes. La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (1999) responsabiliza a los Estados parte a colaborar de manera efectiva en el desarrollo de medios y recursos para facilitar o promover la vida independiente y autosuficiencia de las personas con discapacidad.

De este modo, aunque falte camino por recorrer en cuanto a la independencia y la autosuficiencia de la persona con discapacidad, se reconoce el esfuerzo realizado por las escuelas y las personas profesionales en estos avances señalados por las mujeres, quienes se ven también beneficiadas de forma directa,

debido a que fomentando hábitos de independencia las mujeres madres y personas encargadas disminuyen las funciones de cuidado asignadas.

Dos mujeres que mencionan estar contentas con la atención que reciben las personas con discapacidad, también comentan la necesidad de que los servicios de terapia de lenguaje y terapia física puedan contar con más profesionales para que sus hijos e hijas puedan recibir por mayor tiempo estas terapias, tal cual menciona la Mujer no.17: “Muy buena, lo único es que es muy poca la atención de terapia de lenguaje, pero el resto muy buena, para mí muy buena, excelente, se le ha apoyado en todo lo que ha podido” (Comunicación personal, 15 de noviembre, 2017).

Por otro lado, una de las mujeres indica que la atención a la persona con discapacidad debería ser particularizada según las necesidades que cada estudiante tenga, ya que le preocupa que su hijo pueda atrasar su nivel de aprendizaje porque en la misma aula hay otros niños y niñas que no saben leer, hablar y escribir, como sí lo hace su hijo; menciona:

Creo que sí debería poner, no sé si eso dependerá de cada maestra o dependerá del programa, poner un poco más de atención en la parte académica de acuerdo a las necesidades de cada niño, porque si bien es cierto mi hijo tiene todas las capacidades de hablar, leer, hay compañeros que no saben ni hablar, pero entonces yo no puedo retrasar a mi hijo porque el compañero no pueda hablar, entonces sí adecuar un poco más las necesidades de cada alumno, ya que son grupos tan pequeños, tal vez se puede hacer un poco más de esfuerzo. (Mujer no.2, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)

También sobresale esta preocupación a lo largo de las entrevistas de algunas mujeres, quienes indican que las personas profesionales se enfocan más en procesos conductuales y físicos, mientras que el área académica no se desarrolla en igual medida.

Por otro lado, también dos mujeres indican no poder contestar cómo es la atención que reciben sus hijos o hijas, porque no tienen conocimiento de cuál es el trabajo que se realiza con ellos y ellas en clase, ni cuáles son los tratos de las y los docentes hacia estas; en relación con esto se menciona:

Es que yo del portón para dentro no sé, uno no puede entrar, uno no sabe qué cosas habrán pasado que uno no se ha dado cuenta, no podría contestar esa pregunta, porque del portón para acá, pues obviamente no van a ser groseras, ni les van a hacer cosas, pero del portón para allá, no lo sé. (Mujer no.15, comunicación personal, 9 de noviembre, 2017)

Ante esto se identifica la importancia de que las mujeres puedan estar confiadas del trato que proporcionan las personas profesionales a sus hijos e hijas; una buena iniciativa para generar esto podría ser el programa llamado “Aulas abiertas”, que les permitiría verificar por sí mismas que los procesos de educación de sus hijos e hijas, giran en torno al respeto y la responsabilidad.

Este tipo de desconfianza expresada por las mujeres, está en alguna medida relacionada con experiencias negativas vivenciadas con profesionales, familiares y extraños, mencionadas en apartados anteriores; así mismo, expresan como una de sus grandes incertidumbres y preocupaciones, que su hijo o hija esté siendo maltratada por alguna persona, y que no pueda expresar por su condición de discapacidad lo que le está pasando; por lo que es entendible que las mujeres puedan estar a la defensiva o precavidas de que la persona con discapacidad no pase por alguna circunstancia que la vulnere. En relación con esto, una mujer indica:

Sí de hecho, ayer estaba consultando con la asistente que salió, porque ella [mi hija] me dice que la niña [docente] le hace pau, pau, pero entonces no sé si es que la regañan, o es que...no sé, ella no habla, pero si la regañaron ella dice pau, pau, ella llora, entonces la verdad que no he querido ni preguntarle a la maestra, porque siento que se va a enojar o algo así, pero ayer sí pregunté en cuestión de broma, le dije a la maestra, a la asistente, dice mi hija que usted le pega, entonces ella me dice, si yo le pegara imagínese cómo le quedan las nalgas, fue lo que me dijo la asistente. (Mujer no.12, comunicación personal, 13 de octubre, 2017)

De esta forma, se vislumbra algún tipo de temor o restricción de solicitarle a la docente información sobre lo que ella interpreta que podría estar diciendo su hija. Sin embargo, a pesar de que realiza el intento bromeando, la respuesta dada

no se considera oportuna, debido a que no aclaró de forma asertiva algún malentendido, y por el contrario, dejó a la madre aún más intranquila.

Así mismo, otras dos mujeres identificaron acciones y tratos por parte del personal docente hacia el estudiantado, con los cuales se sintieron disconformes. Algunas expresiones ya desarrolladas en apartados anteriores, como “tírelo ahí en el trampolín [hasta que llegue la mamá]” (Mujer no.9, comunicación personal, 1 de noviembre, 2017), generan incertidumbre sobre el trato hacia sus hijos e hijas, además de fomentar estereotipos.

La otra mujer indicó que la atención hacia la persona con discapacidad es regular, debido a que no le colaboran con el cambio de pañales; ella menciona “Se lo entregan orinado o cagado, porque a veces no me avisan para ir a cambiarlo. Con la formación, yo no veo mucho cambio durante los años. Siempre es lo mismo (pintar)” (Mujer no.1, comunicación personal, 10 de octubre, 2017).

La no atención en este tipo de aspectos, genera una imposibilidad a las mujeres de irse a sus hogares o poder invertir ese tiempo en otras áreas como el empleo o la capacitación; además agrega una preocupación más a las madres, ya que aunque sus hijos o hijas requieren ese tipo de cuidados, están a la espera de la información del personal docente.

6.5.5. Relación de las mujeres con la institución.

Dentro de este sub-apartado se desarrolla un análisis del tipo de relación que tienen las mujeres con las instituciones educativas, para ello se divide el contenido en tres segmentos: los sentimientos que tienen las mujeres hacia las escuelas; las opiniones de las personas profesionales entrevistadas sobre la relación que existe entre las mujeres y la institución; y finalmente un segmento de reflexión tomando en cuenta los aportes realizados por estas dos poblaciones.

6.5.5.1. Sentimientos de las mujeres por la institución.

En relación con los sentimientos que tienen las mujeres hacia las instituciones educativas, se identifica que la mayoría de ellos son positivos, los más mencionados son: amor, cariño, aprecio, agradecimiento, respeto e incluso se indica que la escuela es como una familia; tal cual se identifica en el cuadro 23.

Cuadro 23

Sentimientos de las mujeres hacia las escuelas

Es como mi segundo hogar. Cuando uno oye las que dicen que es su último año, que ya se van, uno siente como un vacío. (Mujer no.3, comunicación personal, 10 de octubre, 2017)
Estoy agradecida por la ayuda, por sacar adelante a mi hijo, y lo más principal, estoy agradecida porque lo tratan bien, y es lo que una madre espera que cada maestro o profesor le trate bien a su hijo especial. (Mujer no.5, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)
La amo, amo esta institución, porque me ha ayudado a salir adelante con mi hija, la amo, no puedo pedir más, aquí la mayoría de personas lo han ayudado bastante, entonces yo amo bastante la escuela, y gracias al Señor por ella, porque aquí la gente de [nombre de la escuela] es lo mejor, muchos papás han ido a otras escuelas, escuelas especiales, y no son tan avanzados como son avanzados aquí, yo amo la escuela. (Mujer no.11, comunicación personal, 29 de setiembre, 2017)
De respeto, porque yo sí respeto mucho aquí, todo lo que se refiere la escuela, porque nos han enseñado, los güilas han aprendido, entonces sí, uno la respeta mucho. (Mujer no.20, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)
Esta es mi casa, aquí pasa uno y la verdad que se distrae uno, porque la verdad yo a veces estoy en mi casa y me da pereza, quiero ir a la escuela, porque estando aquí uno tiene un rato, conversa, las amistades, se le va a uno el tiempo, yo creo que a mí me gusta más la escuela que a él, pero qué importa. (Mujer no.6, comunicación personal, 11 de octubre, 2017)

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

Así mismo, algunas personas profesionales señalan notar el amor que tienen las madres para la institución, sobre todo cuando deben irse, ya sea porque van a integrar a su hijo o hija a una escuela regular, o porque la persona con discapacidad ha culminado todos los niveles educativos. Señalan que perciben sentimientos de dolor, tristeza, pérdida y duelo; “incluso mucho cuando se gradúan, para muchos

es muy triste porque incluso es como el único apoyo que sienten” (Profesional no.16, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017). En la misma línea, la profesional no.7 indica:

Uno lo ve con las mayores cuando se tienen que ir, verdad, no solo porque diay, imagínese los chiquitos a veces entran a los tres años, y salen a los 21 es casi una vida entera aquí metidos, verdad, entonces hay vínculos afectivos de mamá, de amigas, de todo, aunque por fuera tienen alguna relación ya no es igual verdad, entonces cuando se van, se van con una sensación de pérdida y de duelo. (Profesional no. 7, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

Solo cinco mujeres indican que, a pesar de tener sentimientos de cariño y agradecimiento a la escuela, sienten inconformidad con algunos aspectos como:

- La no identificación del avance en terapia ocupacional y de lenguaje.
- La desactualización del currículum educativo, tanto en tecnología como en comprensión de la discapacidad.
- La falta de programas educativos para personas mayores de 22 años, que deben salir de la escuela.
- Disgusto con algunas personas docentes.
- Trámites administrativos tediosos para ingresar a su hijo o hija a la escuela.

6.5.5.2.Perspectiva de las personas profesionales.

También se les solicitó a las personas profesionales mencionar cómo era la relación de las mujeres con las escuelas, ante tal pregunta el personal institucional indicó que la relación variaba mucho, debido a que algunas mujeres estaban conformes y agradecidas con la institución, pero otras contaban con discrepancias e inconformidades que tornaban la relación, complicada y lejana.

Entre los aspectos mencionados por las personas profesionales que pueden interferir en la relación entre la escuela y las mujeres son: situaciones conflictivas con el personal docente; actitudes y personalidades de las madres y profesionales; tiempo en la institución o nivel educativo en el que se encuentra su hijo o hija; relación depositaria en la institución; cancelación de clases y cambios de horario; y directrices de la dirección; las cuales se identifican en la tabla 29.

Tabla 29

Aspectos que interfieren en la relación entre la escuela y las mujeres

Aspectos que afectan la relación entre las escuelas y la mujeres	Particularidades	Testimonios
Situaciones conflictivas con el personal docente	Los cambios de docentes en los diferentes años lectivos.	Suele pasar que algunos papás se acomodan a alguna maestra y no quiere que se la cambien al siguiente año. (Profesional no.1, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)
	Manejo de las madres de información distorsionada sobre docentes específicos.	A veces hay posturas que no son las adecuadas de parte de las familias o las madres hacia lo que es la interpretación del trabajo docente, (...) tal vez por un evento ya se generaliza. (Profesional no.6, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)
	Calidad de la atención que es recibida por el personal docente.	(...) obviamente aquí hay muy buenos docentes, también hay malos docentes como en todo, verdad. (Profesional no.3, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)
	La personalidad del o la docente.	Tal vez hay un docente que tal vez sea más... pues más social con ellas, que tengan mayor apertura a atenderlas o ese tipo de cosas, entonces las mamás son más llevaderas; habrá docentes que tal vez ponen muchos límites, entonces la mamás son más complicadillas en ese sentido. (Profesional no.4, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)
	Interés y entrega en el proceso educativo de sus hijos e hijas.	Yo he visto mamás que se entregan, mamás que son luchadoras, a como hay mamás desentendidas por completo, (...) no les importa, a veces muchos cometen el error de ver la

Aspectos que afectan la relación entre las escuelas y la mujeres	Particularidades	Testimonios
		<p>institución como una guardería, no como realmente lo que es. (Profesional no.17, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)</p>
<p>Actitudes y personalidades de las madres</p>	<p>Mujeres difíciles de complacer, a pesar del esfuerzo y trabajo que se realice con los y las estudiantes.</p>	<p>Es muy difícil, es muy difícil porque ellas (...) no se les queda bien, no se les termina de quedar bien (Profesional no.12, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)</p> <p>Hay madres muy abiertas que tienen una actitud muy positiva, que vienen si uno las llama verdad, y que por lo general son de los chicos que mejor funcionan (...) (Profesional no.10, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)</p>
	<p>Particularidades familiares que limitan sostener en el tiempo una buena relación con la escuela.</p>	<p>Va muy relacionado como a la problemática de cada familia, porque hay algunas que viven lejos, o que tienen que trabajar, entonces los chicos viajan en buseta, entonces nunca las vemos y el chico va y viene nada más como a la guardería, entonces eso depende mucho como de la situación familiar de cada uno, como hay mamás súper comprometidas que usted sabe que puede contar con ellas siempre, entonces es como muy variado. (Profesional no.10, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)</p>

Aspectos que afectan la relación entre las escuelas y la mujeres	Particularidades	Testimonios
<p>Tiempo en la institución o nivel educativo en el que se encuentra su hijo o hija</p>	<p>Las mujeres que recién entran a la institución están más pendientes de los procesos, mientras que las mujeres que tienen varios años se hacen más retraídas.</p> <hr/> <p>Las mujeres que tienen más tiempo en la institución poseen más sentimientos positivos de esta.</p>	<p>Es curioso ver cómo, digamos, esta relación va modificándose conforme los chicos van creciendo, verdad, los papás de nuevo ingreso, los papás de preescolar, vienen muy frescos con muchas inquietudes con muchas necesidades, con muchos deseos de participar de involucrarse, de todo, pero conforme los papás van creciendo en años con sus hijos, aquí ese proceso también se va haciendo un poco más lejano, como que ellos dicen para qué, ya sabemos la dinámica de la institución, ya sabemos cuál es la organización, ya sabemos cómo funciona todo, entonces se van haciendo como un poco más retraídas. (Profesional no.6, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)</p> <hr/> <p>yo siento que hay mamás de mucha trayectoria, que están agradecidas con la institución por los cambios que han visto en sus hijos (...) por lo menos yo quiero pensarlo así, de las mamás en su agradecimiento porque ven cambios, no solo de las mamás de los niños pequeños, aún de las más grandes, sienten que ha sido muy importante y uno lo ve con las mayores cuando se tienen que ir, verdad, no solo porque diay, imagínese los chiquitos a veces entran a los tres años, y salen a los 21 es casi una vida entera aquí metidos. (Profesional no.7, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)</p>

Aspectos que afectan la relación entre las escuelas y la mujeres	Particularidades	Testimonios
Relación depositaria en la institución	Los docentes piensan que las mujeres creen que la escuela es una guardería.	<p>En realidad, ellas ven en la escuela una guardería, y ya bajo esa premisa estamos mal, al chiquito hay que aguantarle los berrinches, hay que aguantarle todo, ven en la escuela como el comedor ambulante cuando no es así y si no es así te arman un tanate, o sea son un montón de disposiciones que hay que cumplir y que ellas exigen que se les haga valer. (Profesional no.12, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)</p> <p>A veces nosotros como docentes, a veces pensamos que es como el espacio que ellas tienen para que sus hijos permanezcan seguros, digamos durante un periodo del día que ellas se dedican a hacer otro tipo de actividades. (Profesional no.13, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)</p>
Cancelación de clases y cambios de horario	Los y las docentes consideran que madres están inconformes o molestas por la situación de las lecciones.	<p>Aunque a veces hagan sus berrinchillos porque... qué se yo... hay cancelaciones de clases o porque cambiaron algún horario, ese tipo de cosas... si usted se pone una por una a preguntarle, ellas no quieren ni siquiera irse de la escuela (Profesional no.4, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)</p> <p>Hay un 99,9% que lo que sienten es una gran inconformidad y frustración porque ha habido demasiadas cancelaciones de clases y eso ha generado que el proceso educativo no se vaya dando, pero eso no es culpa de la institución meramente, sí tenemos una cuota de</p>

Aspectos que afectan la relación entre las escuelas y la mujeres	Particularidades	Testimonios
		responsabilidad, la otra cuota es, que es un mandato del Ministerio del montón de cosas que pidió, este año como que se abusaron, verdad, entonces eso ha generado una serie de problemáticas, y es como un enojo y un malestar, entonces si usted habla con las mamás en este instante esa es la sensación, están molestas. (Profesional no.7, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)
Directrices de la dirección.	Disensos con respecto a la presencia de las mujeres en la institución.	Porque a veces la directora no está tan de acuerdo que las mamás estén dentro, verdad, a mí me parece, como le digo, que ellas deberían estar aquí, pero no. (Profesional no.14, comunicación personal, 6 de diciembre, 2017)

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a las personas profesionales (2017)

Seis profesionales indicaron que la relación entre la escuela y las mujeres está mediada por situaciones o conflictos relacionados con el personal docente, por ejemplo: los cambios de docentes en los diferentes años lectivos, manejo de información distorsionada de las madres sobre el personal docente, calidad de la atención que reciben por parte de los mismos, y la personalidad del o la docente.

Por otro lado, otros 6 también afirman que dicha relación está mediada por la actitud y personalidad que tienen las mujeres, debido a que identifican algunas diferencias en las madres con respecto a su interés y entrega para con el proceso educativo de sus hijos e hijas; así mismo, indican que hay algunas mujeres que son difíciles de complacer, a pesar del esfuerzo y trabajo que se realice con los y las estudiantes; y también mencionan que las diversas problemáticas de familias son limitantes para que se sostenga en el tiempo una buena relación con la escuela.

También, se identifica que algunas personas profesionales han tenido dificultades con las mujeres, ya que durante los recreos se llevaban a los y las estudiantes a un espacio de juegos que era visible para las madres, lo cual indican les generaba limitantes; en primer lugar, desde su visión interfería con los comportamientos de los y las estudiantes, porque cuando se daban cuenta de la presencia de las madres ellos cambiaban su forma de actuar; y en segundo lugar, porque daba pie para que las mujeres pudieran señalar y criticar la forma en que las personas docentes los cuidaban o educaban. Ante esto, se indica que parte del personal docente solicitó a la dirección poner una “maya” para evitar esta situación, y ante la negativa, ya no llevaron más al estudiantado a ese espacio de juegos durante el recreo.

Por otro lado, una profesional indica como principal obstáculo el cansancio que genera permanecer muchos años dentro de la dinámica de la escuela, debido a que las familias o personas encargadas pierden con el tiempo, la voluntad de apoyar al centro educativo y el compromiso para con el mismo, por lo tanto indica que

[se] requiere de otras estrategias de parte nuestra, como profesionales, para poder seguir teniendo ese vínculo con la familia, con el hogar, que para nosotros es vital, verdad, porque cuando no hay ese vínculo, cuando no hay esa comunicación o esa relación positiva, digamos con el hogar del niño,

con el muchacho, con la familia, este ... realmente un 50, 60% del trabajo que hacemos no tiene el nivel de logro que uno quisiera, porque el muchacho no tiene ese seguimiento o ese acompañamiento una vez que sale de aquí. (Profesional no.13, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Una de las profesionales indica una de las mejoras que debe tener el personal docente en relación con este alejamiento:

es que también ocupamos que las docentes comprendan que se necesita ese acercamiento porque muchas veces hay docentes que manifiestan resistencia al proyecto de aula de puertas abiertas, no quieren a una mamá en el aula verdad y tienen que aprender que tiene que haber ese vínculo, esa comunicación más clara, que la mamá no viene... no ver a la mamá que viene a cuestionar o a calificar la labor de ellas, sino que la idea es incluir a las mamás. (Profesional no.15, comunicación 6 de diciembre, 2017)

Por otro lado, cuatro profesionales indican que la relación de las mujeres con las escuelas también está condicionada al tiempo en que ellas llevan en la institución y a los diferentes niveles educativos en los que se encuentran sus hijos e hijas. En primer lugar, porque las mujeres que recién entran a la institución con sus hijos e hijas están más pendientes de los procesos, mientras que las mujeres que tienen varios años en la institución se van haciendo más lejanas y retraídas.

En segundo lugar, porque las mujeres que tienen más tiempo en la institución poseen más sentimientos positivos hacia esta, debido a todos los procesos de aprendizaje y crecimiento que han transitado junto con la persona con discapacidad.

Así mismo, otras cuatro profesionales indican que existe una relación depositaria entre las mujeres y las instituciones, aduciendo que estas dejan a sus hijos e hijas en la escuela, los recogen, y no participan activamente en el proceso educativo de los mismos; sin embargo, la profesional no.6 contextualiza las razones por las cuales esto puede suceder:

se dice: “es que la mamá viene y deposita aquí el chiquillo, y se olvida de él, y se desentiende, y no es una mamá que esté comprometida, que no esté involucrada, que no esté ...” pero no es eso, es que está cansada, es que

tiene mucho dolor, es que ha venido con un berrinche muy grande, en la calle pasó un evento difícil, entonces sí, nada de eso se ve, de todas esas necesidades de ellas como personas. (Comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

Como se puede identificar, se aclara que esta “relación depositaria” responde a la forma en que se configura el sistema educativo, y las particularidades de los procesos de trabajo realizados por la población docente; sin embargo, en otros testimonios se responsabiliza a las madres de esta situación.

Por otro lado, solo dos profesionales indicaron que uno de los aspectos que media la relación de las mujeres con la institución es la molestia que ellas puedan tener cuando se cancelan las clases y los horarios cambiantes que se dan durante el año lectivo.

Finalmente, solo una de las personas profesionales, indica que la relación de las mujeres con las instituciones educativas podría verse contrariada por indicaciones dadas desde la dirección, como la negativa a que las mujeres estén dentro de la institución.

6.5.5.3. Reflexiones.

Los sentimientos que las mujeres tienen hacia las escuelas y sus servicios generalmente son muy positivos, incluso estas son consideradas por muchas como su segundo hogar. La escuela es parte importante de su rutina, y establecen relaciones cercanas con el personal de las escuelas, pero principalmente, como se mencionó en el apartado de maternidad, con otras madres. Ambos grupos, ante la ausencia o poco acompañamiento de redes familiares, muchas veces se convierten en las personas con quienes comparten sus situaciones personales, buscan apoyo y/o se sienten comprendidas.

Hay un sentimiento de gratitud generalizado para con las escuelas y el personal, por los “avances” que han visto en sus hijos e hijas, especialmente porque identifican estos servicios como una “ayuda muy grande” para ellas. Según se ha identificado en toda la investigación, son madres que tienen poco apoyo en el cuidado y crianza de la persona con discapacidad, por lo que las escuelas les han brindado

espacios de soporte y colaboración, no solo de parte del personal, sino también de otras madres que se encuentran en su misma situación.

A pesar de que el sentimiento de gratitud es comprensible, también responde a una visión asistencialista de los servicios que reciben, porque se consideran “bendecidas” por la “ayuda” que el personal institucional les brinda, y no como personas que tienen el derecho de recibirlo. Lo anterior no solo responde a una visión propia de las madres, sino a la lógica de un Estado neoliberal en donde impera la ideología de que las desigualdades sociales son un problema individual, ignorando las determinaciones históricas, económicas y sociales de las condiciones de vida que viven las personas; ideología que es transferida a la sociedad en general y por supuesto al personal de las instituciones estatales.

Así también, si desde las escuelas y el ámbito profesional no se parte de que las acciones realizadas son un derecho de las mujeres y se reproduce la idea de que son “ayudadas”, se cae en una visión asistencialista, que tal y como ya se ha mencionado anteriormente, en el marco del neoliberalismo, implica pensar que las desigualdades sociales son un problema individual, ignorando las determinaciones que las median.

Por otro lado, también se identifica un sentimiento de pertenencia muy fuerte hacia las escuelas, ya que cuando les corresponde irse de estas, la mayoría de las mujeres experimentan un duelo emocional, el cual no solo está asociado al cariño que exteriorizan hacia el personal y servicios, sino al miedo de alejarse del principal apoyo que tienen, sufrir la falta de guía u orientación para la crianza de su hijo o hija después de los 22 años, a la necesidad de comprensión y/o paciencia que puede ser insuficiente en una escuela regular, a la inexistencia de servicios o programas de cuidado y aprendizaje para una persona con discapacidad con las mismas características, o incluso, la limitación económica que pueden vivir por falta de la beca de transportes o de FONABE.

Lo anterior también se puede fundamentar con lo señalado en la categoría de familia y maternidad, en donde se identifica que las mujeres cuentan con poco acompañamiento de parte de su núcleo o familia extensa; y que 15 mujeres reconocen como su principal fuente de apoyo, a diferentes profesionales del ámbito

educativo, entre ellas el personal docente, las trabajadoras sociales, las psicólogas, y profesionales de terapias física y de lenguaje.

Ante el duelo que deben experimentar las mujeres al finalizar la estancia en la escuela, se considera necesario fomentar desde las mismas, espacios de construcción conjunta, que lejos de imponer formas de crianza y cuidado de la persona con discapacidad, permitan que tanto las mujeres como sus familias se empoderen de los procesos de aprendizaje y puedan desarrollar una mayor autonomía e independencia en ambas vías, aspectos que generarían confianza y menos temor al momento de irse de la institución.

Así mismo, a pesar de que se recomiendan los Centros de atención integral para personas adultas con discapacidad (CAIPAD) al terminar el proceso lectivo a los 22 años, algunas mujeres indican que las personas con TEA no son “bienvenidas” en estos espacios, debido a sus crisis y particularidades. Aunque se tiene conciencia que es importante evitar la institucionalización de las personas con discapacidad y promover su autonomía, la mayoría de las mujeres que reciben servicios de este tipo de escuelas, sienten que a los 22 años de sus hijos e hijas ellas requieren aún de apoyos para el desarrollo de habilidades y aprendizajes.

Por lo cual, sería importante que el Estado genere mecanismos que permitan la independencia de la persona con discapacidad adulta, pero que no los abandonen en el desarrollo de habilidades, ni tampoco a sus familias quienes aún deben asumir la responsabilidad de estas personas. Además, que se puede cuestionar si existen apoyos verdaderos para las madres cuyos hijos e hijas finalizado el proceso salen del sistema de educación especial, y aún son dependientes en áreas cotidianas de la vida como bañarse, lavarse los dientes, ir al baño solos, etc.

Por otro lado, se identifica que existe una contradicción entre lo señalado por las personas profesionales sobre los sentimientos de aprecio que indican tener las mujeres que han pasado más tiempo en la institución, y el alejamiento de la escuela que tienen estas mismas debido al cansancio o agotamiento que genera el estar presente durante tantos años en los procesos educativos de sus hijos e hijas. Lo anterior, podría responder a que la cantidad de tiempo que pasen las mujeres en

la institución genera que algunas mujeres se alejen y retraigan, pero a otras las hace apreciar más la institución y no desear irse de la misma.

Las personas profesionales señalaron diversidad de inconformidades, tanto del personal docente, como de las madres, lo cual responde a la existencia de múltiples factores que generan relaciones tensas, y que están enmarcados dentro de condiciones estructurales que configuran y determinan las relaciones entre estos actores.

Por ejemplo, algunos lineamientos del MEP, como la rotación de maestros cada año, para algunas mujeres no es lo ideal, sin embargo, trasciende de lo que puedan o no hacer las personas docentes; así mismo, también las condiciones de vida o eventos cotidianos personales que viva cada actor, ya sea el personal docente o las madres, puede interferir en la forma en que se reacciona o se interactúan con estos ante algunas circunstancias del proceso educativo.

Así mismo, es necesario que las escuelas generen espacios de aprendizaje y reflexión, tanto para madres, padres, personas encargadas y profesionales, sobre relaciones familia/docente que estén basadas en la empatía hacia la otra persona; en la buena resolución de conflictos desde la escucha y validación de sentimientos, así como acuerdos de mejora para ambas partes; y en formas de comunicación asertivas que minimicen los malos entendidos.

Una particularidad importante es el señalamiento de que existe una relación depositaria entre las mujeres y las escuelas, la cual puede estar relacionada con varias posibilidades: en primer lugar, por la forma en que las personas profesionales valoran el involucramiento o no de las mujeres en los aspectos concernientes a los procesos educativos. Lo cual puede estar mediado por la regularidad con que las mujeres pregunten o comenten después o antes de clase; también por las expectativas que tenga la o el docente, sobre cuáles deben ser las acciones que una madre realice, para creer que esté realmente involucrada.

Sin embargo, es necesario que las personas profesionales comprendan que el involucramiento de las madres podría estar relacionado con el tiempo que tengan para tener estos espacios para conversar con el o la docente, ya que algunas trabajan, envían a sus hijos en busetas o con otras personas encargadas, impidiendo que se

encuentren en la escuela con regularidad; así mismo, tal y como lo señala una profesional, también pueden haber pasado una situación compleja con su hijo o hija, por ejemplo: una mala noche, una crisis, o comentarios de personas externas; que generan que necesite alejarse de la institución rápidamente para desahogarse con alguna persona.

En segundo lugar, puede existir una mayor valorización por parte de las personas profesionales, de las mujeres que se quedan en la institución a esperar a sus hijos e hijas, que de aquellas que usan este tiempo para sí mismas, lo cual no implica que cuando están con sus hijos o hijas, no estén invirtiendo el tiempo y esfuerzo desde casa para fomentar los aprendizajes desarrollados en clases.

Por último, también existe la posibilidad de que las madres, respondiendo a una sociedad estereotipada, crean que realmente su hijo o hija no podrá aprender en la escuela, e interioricen que es un espacio para que el niño o niña se entretenga, y a la vez ella pueda realizar otras actividades.

Además, tal como se señaló anteriormente, a pesar de que en la Política Nacional para la Niñez y adolescencia (2009), la Política Nacional en Discapacidad (2011), y en la nueva estrategia de acompañamiento a las familias de estudiantes con discapacidad del MEP (2017), se visualiza una participación plena de los padres, madres y personas encargadas en el sistema educativo, existe un sentimiento de inconformidad y descontento con el hecho que las madres se involucren o incluso estén presentes en el espacio educativo de sus hijos e hijas.

Lo anterior devela no solo una posible confusión para las mujeres y sus familias sobre la importancia o no del papel que tienen en el proceso educativo de la persona con discapacidad, sino también la necesidad de que se reflexione y problematice la resistencia que tiene el personal institucional sobre los derechos con los que cuentan las madres, y la necesidad de que se involucren estas, sus parejas y sus familias con la institución.

6.5.6. Peticiones realizadas hacia las mujeres en el marco de las escuelas.

Dentro de este sub-apartado se identifican aspectos relacionados con las peticiones que el personal institucional le hace a las mujeres específicamente, para

ello se analiza: la opinión de los y las profesionales sobre cuáles son estas peticiones, cuál es su pertinencia, y la congruencia que tienen con la ideología y valores institucionales; así mismo se le solicita a las mujeres señalar las peticiones que son hechas por el personal institucional, así como si la escuela ha interferido en la vida cotidiana de ellas o de sus hijos e hijas.

6.5.6.1. Percepciones de las personas profesionales.

Dentro de la entrevista se les solicitó a los y las profesionales indicar las peticiones específicas del personal de la escuela hacia las madres de los y las estudiantes; entre las más mencionadas se identifican:

- Mejoras o recomendaciones en cuanto salud, aseo y medicación
- Generar formas de crianza que fomenten la independencia de la persona con discapacidad
- Autocuidado para las mujeres
- Continuar desde casa los aprendizajes vistos en clase sobre el comportamiento y el contenido académico

En relación con las peticiones que realiza el personal a las mujeres, la mayoría (11 de las profesionales) mencionó que sus indicaciones estaban más dirigidas en función de una mejora a la salud, el aseo de la persona con discapacidad, así como el recomendar la medicación de la misma mientras que se encontraba en clases.

En cuanto a las peticiones de aseo, indican que les solicitan lo básico: el hecho de que estén bañados y limpios. Sin embargo, señalan que por algunas particularidades del o la estudiante, se vuelve un trabajo difícil de cumplir para algunas mujeres debido a que:

Hay mamás que en esa parte hay que trabajar, porque tal vez si los chiquillos vienen oliendo feo, o tal vez son chiquillos que necesitan mucho apoyo en el baño, entonces a veces vienen sucios o ese tipo de cosas. (Profesional no.3, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

En esta misma línea, también una docente señala que muchas veces la higiene de la persona con discapacidad no se consigue porque “como vienen aquí y esto es una guardería, todo lo hace aquí, pero no lo practican en la casa, eso es un

gran problema, hay que estar constantemente dándoles clases a ellas, más que a los mismos alumnos” (Profesional no.12, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Así mismo la profesional no.7, indica que en la mayoría de casos no hay problemas de higiene en la escuela, sin embargo, sí se identificaron algunos casos que presentaban esta dificultad, señala:

Si hay problemas de higiene con el niño, va a haber problemas de higiene en general en la casa, porque como ya te digo, como son el centro del universo, si el niño está descuidado imagínate cómo puede estar el resto de la casa. (Comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

Con respecto a las peticiones de salud, la profesional no.10 (Comunicación personal, 28 de noviembre, 2017) indica que al conocer y estar tan cerca de sus estudiantes, ellas deducen fácilmente cuándo la persona con discapacidad presenta problemas de salud, por lo que les solicita a las mujeres que los lleven a los centros médicos.

En relación con esto, también una persona profesional señala que, a pesar de que no son todas las mamás, hay un gran porcentaje de mujeres que para ella son “muy dejadas” de sus hijos e hijas, debido a que no los llevan a las citas médicas, y que a pesar de que el niño o la niña expresa su dolor, la mamá no lo lleva al hospital; de esta forma indica:

(...) uno tiene que estar encima de ellas diciéndoles “por favor, vayan para que le chequeen los dientes, los tienen muy sucios, tiene mal aliento, el chiquito se está quejando de la garganta, o cada rato me hace así, así, me señala, me señala la garganta que le duele, y no terminan de hacer nada. (Profesional no.12, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

Así mismo, en cuanto a la medicación, las docentes indican que generalmente las madres son muy negativas en este aspecto, debido a que no les gusta medicar a las personas con discapacidad. Ante esto, la profesional no. 7 (Comunicación personal, 04 de diciembre, 2017) señala que es un tema muy controversial, porque existe una tendencia de las personas docente a solicitar la medicación si el o la estudiante está “inquieto”, aspecto que para ella no se trata de

aumento o cambio de medicamento, o que genera en algunas ocasiones en un conflicto para las madres porque no quieren hacerlo.

Sumado a lo anterior, la profesional no.1 menciona que las mujeres muchas veces se niegan a realizar esta petición, “a pesar de que uno trata de explicarles y que les indica que obviamente uno no es doctor, pero que busquen la ayuda de personas que le pueden explicar” (Profesional no.1, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017).

En relación con lo indicado por las personas profesionales sobre la petición de salud, higiene y medicación, se identifica en la Ley General de Salud (1973) que toda persona tiene derecho a obtener de las y los funcionarios, una completa información, e instrucciones sobre prácticas conducentes a la promoción de la salud personal y familiar, en temas como higiene, dieta adecuada, orientación psicológica, diagnóstico precoz de enfermedades, entre otros.

Particularmente, el cuidado de una persona con discapacidad requiere que las personas encargadas deban aprender aspectos específicos sobre la higiene, la salud y medicación; sin embargo, se puede identificar que el conocimiento de estas necesidades, no debe ser una responsabilidad solicitada solo a las mujeres o familias, sino que el sistema de salud costarricense tiene el deber de preparar a las familias y personas en general con esta información.

A pesar de esto, la capacidad de identificar, predecir y responder de la manera más apropiada a las necesidades de la persona con discapacidad, está relacionada con la “sensibilidad materna” mencionada por García (2011), la cual se define como la capacidad de la figura primaria para responder a lo que la persona menor de edad necesita. De este modo, las mujeres que no parecen contar con tal “sensibilidad” son juzgadas, debido a que una persona externa intuye antes que ellas, las circunstancias de higiene y salud en las que se encuentra la persona con discapacidad.

En relación con la medicación, en la categoría de discapacidad también se develó que algunas mujeres sienten presión porque las profesoras insisten cotidianamente sobre la necesidad de aumentar o medicar a sus hijos o hijas. Sin

embargo, algunas profesionales cuestionan las peticiones de otras en torno a este tema.

Novell, Rueda y Salvador (2004) mencionan que la medicación puede ocasionar efectos colaterales en el comportamiento, por ejemplo, “los antipsicóticos, en función del tipo y de las dosis, pueden ocasionar confusión mental, sedación y entorpecer las funciones psicomotoras, así como agravar la sintomatología por la cual han sido prescritos” (p.219). Sin embargo, también indican que en algunas ocasiones estos medicamentos son necesarios, por lo que las madres deben ser informadas desde el sistema de salud sobre la pertinencia de estos medicamentos.

Por otro lado, 8 profesionales también solicitan a las mujeres mejorar la forma de crianza, de tal manera que esta fomente la independencia de la persona con discapacidad; por ejemplo, enseñarle a dejar los pañales, lavarse los dientes, comer y dormir completamente solos.

Para algunas de las personas profesionales, estos aprendizajes generan independencia, sin embargo, indican que no se logra “con que el estudiante sepa ser independiente aquí en la escuela, pero cuando llega a la casa la mamá tiene que hacerle todo otra vez, porque en la casa no se ha generalizado” (Profesional no.4, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017).

En relación con esto, estas mismas profesionales mencionan que la idea de generar este tipo de aprendizajes que fomentan la independencia es, que “en un futuro la mamá pueda descansar, o el papá o el que lo esté atendiendo en la casa, e irle quitando ese peso al papá [o la mamá] porque el estudiante está logrando hacerlo en la casa” (Profesional no.4, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

En la misma línea, también la profesional no. 1 (Comunicación personal, 04 de diciembre, 2017) indica que necesitan que las mujeres se empoderen más allá de un rol afectivo con sus hijos e hijas, y que trasciendan el pensarse a sí mismas “como las que van estar toda la vida asumiendo una responsabilidad de sus hijos o hasta que Dios les preste vida” por lo que es necesario darles las herramientas a las personas con discapacidad para que sean independientes.

Así mismo esta profesional señala que, las mujeres deben comprender que las y los docentes son momentáneos, por lo que deben aprovechar esa posibilidad de “estar en una escuela como esta, con el personal calificado que hay aquí, para que sigan de la mano las recomendaciones que damos” (Profesional no.1, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017). Debido a que, según esta profesional, en un año lectivo “bien trabajado” en conjunto con la persona encargada, se identifican grandes avances perfilando al estudiantado para una integración,

pero eso sucede cuando la mamá está bien empoderada, o la abuelita o el papá, o hay alguien en casa que todo lo que damos lo lleva a cabo, esa responsabilidad ante el proceso es lo que uno les pide. (Profesional no.1, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

Lo anterior genera una responsabilización de los logros o mejoras que tengan las personas con discapacidad, a pesar de las circunstancias históricas, sociales y económicas en las que se encuentran las familias, lo cual puede invisibilizar las posibilidades o limitaciones que tienen las madres para cumplir con las peticiones; por lo tanto, la inclinación de las mujeres a querer o no “aprovechar” los recursos que se les brinda desde la escuela, trasciende a sí mismas.

Por tanto, se identifica una naturalización del “rol materno eterno” debido a que se reconoce y acepta que las mujeres estarán asumiendo la responsabilidad de sus hijos e hijas hasta la hora de su muerte, aspecto que, según algunas profesionales, justifica el hecho de que estas estén anuentes a cumplir con tales peticiones, para que la persona con discapacidad tenga más autonomía y menos dependencia.

En relación al tema, algunas personas profesionales mencionaron que muchas veces estas solicitudes de generar un proceso de aprendizaje desde casa, era una petición con muy poco acompañamiento de parte de las y los docentes, ya que no se daba una explicación sobre cómo se promovían estos aprendizajes; “yo creo que nosotros caemos muy fácilmente como profesionales en ese error de decirle a las mamás qué tienen que hacer, pero nunca les decimos cómo pueden

hacerlo, entonces, caemos en esa sensación.” (Profesional no.7, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

En la misma línea, una profesional indica, que las personas docentes no toman en cuenta el contexto familiar que tienen las mujeres, el cual dificulta cumplir la solicitud que realizan, porque

van pidiendo cosas que yo sé que tienen razón, pero hay madres que les cuesta más por su condición o por la cantidad de hijos que tenga, o por muchas cosas, a muchas les cuesta llevarlos a cabo (...) pero al final las docentes les exigen a ellas como si... Entonces sí hay ciertas cosas que deberían ser un poquito más flexibles. (Profesional no.8, comunicación personal, 30 de noviembre, 2017)

Así mismo, la profesional no.15 señala la necesidad de que todas las personas profesionales de las instituciones educativas puedan realizar visitas al hogar y conocer las características y las circunstancias en las que vive el estudiante, para que se identifique con quiénes se está trabajando para poder así dar recomendaciones certeras y realizables según las posibilidades que tengan las familias,

nos pasa muchas veces que a veces las docentes quieren más de lo que la familia realmente puede dar, entonces sí hay que aprender a ponerse en los zapatos del otro, en conocer la realidad del otro, y no en exigir desde mi realidad, sino desde la realidad del otro. (Comunicación personal, 6 de diciembre, 2017)

Tal como se identificó en la categoría de maternidad, para algunas madres los consejos y recomendaciones que les han dado las personas profesionales, son un apoyo para ellas; sin embargo, también existen otras que identifican que, tales peticiones están desvinculadas de un proceso de comprensión del contexto familiar.

Así mismo, la mujer no.11 reconoce que las peticiones realizadas por la maestra son oportunas para el desarrollo de su hijo, no obstante, siente que ella no cuenta con tanto conocimiento y práctica para poder enseñarle en la casa acciones que él realiza dentro del aula, debido a que no sabe qué hace la maestra para lograrlo. De esta forma, también se identifica la necesidad de que las docentes

puedan generar espacios de aprendizaje seguros para las madres, con los que las mismas se sientan confiadas en preguntar, observar, solicitar información, y pedir apoyo en circunstancias que lo requieran.

Por otro lado, 8 profesionales también señalan que les solicitan a las mujeres que se extienda y continúe en sus casas, el aprendizaje que se aborda en clase, tanto los aprendizajes relacionados con el comportamiento de las personas con discapacidad, hasta los referidos al contenido académico que se abordó durante el día.

Para las personas profesionales también es primordial que el trabajo en la parte conductual específicamente, se le dé un seguimiento desde la casa, debido a que “de nada sirve que aquí en la escuela se trabaje todo un plan conductual si la mamá en la casa no le da la continuidad” (Profesional no.5, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017).

Al respecto, la profesional no.7 indica que ella trabaja con las madres un proceso de negociación sobre manejo de límites, enseñándoles que no es necesario desgastarse emocionalmente las 24 horas los 7 días de la semana, tratando de poner límites en todo momento, pero que sí es necesario escoger cuáles son las actitudes en que sí les exigirá límites en su conducta. (Comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

Así mismo, otra profesional señala que las solicitudes que más les cuesta desarrollar a las mujeres son las relacionadas con los aprendizajes académicos y sociales; “digamos uno les dice asígneles roles en su casa, que el chico no pase viendo tele todo el día, llévelo a pasear al parque y cosas así, pero eso es más difícil que lo cumplan” (Profesional no.10, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017), siendo las peticiones que sobre salud y alimentación, para ellas son mucho más fáciles de cumplir.

También se identificó en diferentes discursos de las personas profesionales, una visión negativa de la forma en que responden las mujeres cuando se les realiza alguna petición, tal cual se dice:

Pero muchas veces son esfuerzos aislados de la escuela porque los papás están simplemente en una zona de confort y no quieren salir de ella,

entonces no colaboran en la casa, quieren seguir en la misma metodología o en la misma estrategia que tenían con él y no se logran los cambios que ellos querían ver a final de año, entonces es muy difícil, es muy difícil al menos para uno como docente de un centro de educación especial ver logros en un año con un mismo grupo. (Profesional no.11, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

En relación con esta petición, así como se ha mencionado anteriormente, las personas con discapacidad precisan de acompañamiento familiar y límites como cualquier otra persona menor de edad, es necesario tomar en cuenta la contextualización que algunas profesionales solicitan, se haga sobre las posibilidades reales de las personas encargadas o las madres, ya que como se colocó en la categoría maternidad, las rutinas diarias de las mamás no solo están enfocadas en velar por la persona con discapacidad, sino que también se deben encargar de las labores domésticas, cuidar a sus otros hijos, hijas y familiares, así como, en el caso de algunas, desarrollar alguna actividad productiva.

Por otro lado, solo 3 profesionales mencionaron haber realizado peticiones a las mujeres de autocuidado, debido a que su realidad impide que ellas estén pendientes de su salud y desarrollen sus proyectos de vida, de los cuales se ha profundizado en la categoría de maternidad.

Para la profesional no.1 no solo se debe velar por su salud mental, sino tener redes de apoyo en vecinas, hermanas y tías, las cuales puedan ofrecerles un espacio para desahogarse, pero también para que puedan hacer deporte, “que no se olviden que ellas son seres humanos y que no se olviden que son mujeres y que necesitan tiempo para ellas, aunque sea para sentarse a ver tele sin un chico a la par” (Comunicación personal, 04 de diciembre, 2017). A pesar dicha recomendación, también reconoce que para muchas madres el contar con redes de apoyo o tiempo para que tengan un espacio para sí mismas es algo imposible. Sin embargo, indica:

una mamá desestabilizada emocionalmente, desestabiliza todo el proceso de sus hijos por más ganas que tenga de trabajar, porque está completamente horrorizada, estresada, ya no tiene paciencia cuando hay un berrinche de los

hijos y demás, entonces yo creo que es que no se olviden de que ellas necesitan un espacio (Profesional no.1, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

También se identifican profesionales que en algunos de sus procesos de trabajo generan conciencia de la necesidad de autocuidado. Por ejemplo, la profesional no7 indica que,

El autocuidado, ha sido una de mis banderas importantes en la escuela, por la necesidad de ellas, de que si ellas son el centro de la familia, no solo del menor, si algo pasara con alguna de ellas, (...) el desequilibrio en la familia es pavoroso. (Comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

Se puede identificar la importancia de que en las instituciones educativas se desarrollen espacios para fomentar el autocuidado en beneficio de las mujeres. Sin embargo, existe una valoración del autocuidado en función de la estabilidad de la familia, aspecto que se reconoce no solo en esta cita, sino en diversos discursos de las personas profesionales que lo proponen, porque identifican que impactará de forma positiva a las personas con discapacidad, lo cual reproduce la idea de mejorar la salud y condiciones de vida de las mujeres para que pueda seguir su función de cuidado y crianza.

De esta forma, se debe reconocer la necesidad de que las mujeres puedan tener espacios de autocuidado, por ser personas y seres humanos que generalmente no se cuidan a sí mismas, a pesar de que son las principales cuidadoras de los y las demás, no por el hecho de que sus hijos o hijas las necesitan con buena salud.

Así mismo, dos profesionales señalan que algunas de sus peticiones están dirigidas a la salud de las mujeres, debido a que la misma está muy descuidada, “muchas veces uno le pregunta a una señora, bueno mamá cómo está su salud, cuándo fue su último control, cuándo fue su último Papanicolaou, y le dicen, “antes de que naciera Marquito”, pero Marquito tiene 17 años” (Profesional no.15, comunicación personal, 6 de diciembre, 2017)

Finalmente, algunas de las peticiones hacia las mujeres poco mencionadas fueron: la asistencia y la puntualidad a clases, cambios de acciones que implican sospechas de abandono o negligencia, modificaciones en la infraestructura de la

casa para generar accesibilidad para el o la estudiante, mayor involucramiento de los miembros de la familia en las rutinas de trabajo, recursos materiales que la persona con discapacidad necesita pero que la institución no provee, y la coordinación con servicios externos a la institución necesarios para mejorar las condiciones de vida del o la estudiante.

6.5.6.1.1. Pertinencia de las peticiones realizadas por los docentes.

Por otro lado, también se les solicitó a las personas profesionales indicar la pertinencia de las peticiones antes desarrolladas, ante lo cual la mayoría de profesionales concluyeron que eran peticiones relevantes y necesarias, tanto para las personas con discapacidad, como para las mujeres y sus familias.

Por ejemplo, algunas personas profesionales indican que las peticiones guían u orientan los procesos de acomodo y aprendizaje que deben tener las mujeres y sus familias, particularmente en el proceso de recibir y convivir con una persona con discapacidad.

En relación con esto, la profesional no.1 (comunicación personal, 4 de diciembre, 2017) señala que sus peticiones a las mujeres están fundamentadas en las experiencias que ha tenido con las familias, quienes cuentan con una necesidad de empoderamiento y aprendizaje sobre cómo se “deben hacer la cosas.” Por otro lado, también la profesional no.10 (comunicación personal, 28 de noviembre, 2017) aclara que las solicitudes no son generalizadas y más bien responden a las necesidades con las que cuenta cada familia, para el bienestar del estudiante.

Así mismo, otras personas docentes señalan que las peticiones son pertinentes debido a que están acordes con el análisis o diagnóstico realizado para trabajar las necesidades que presenta el estudiantado, el cual es desarrollado en conjunto con diversas profesiones como terapia ocupacional, terapia de lenguaje, terapia física, y docentes de especiales. En relación con esto, la profesional no.4 (Comunicación personal, 04 de diciembre, 2017) indica que conlleva objetivos claros de trabajo, los cuales se les comunica a los padres o las madres, para que estén informados en qué se va a trabajar y cuál es la forma en la que se debe trabajar desde la casa.

La profesional no.11 (comunicación personal, 28 de noviembre, 2017) señala, que además del proceso descrito anteriormente, también consulta a las personas encargadas sobre la expectativa que tienen del año lectivo, y dialoga sobre el plan de trabajo que se ha elaborado para que las solicitudes sean posibles de realizar por las familias.

También 6 profesionales mencionan que algunas peticiones son pertinentes y algunas otras no, indicando 2 razones principales. Primero, se señala que a veces la solicitud no está mediada por el conocimiento de la realidad cotidiana que viven las mujeres y sus familias, por lo que no es una petición que pueda ser cumplida por ellas; en relación a esto las personas profesionales presentan diferentes ejemplos descritos a continuación:

- La profesional no. 14 indica que a una mamá se le pedía llegar puntual, pero al hacer la maestra el recorrido del bus se dio cuenta que era imposible. Así mismo, identifica que hay mujeres que no cuentan con recursos a nivel cognitivo para poder apoyar a su hijo o hija en el aprendizaje desde la casa. (Comunicación personal, 6 de diciembre, 2017)
- La profesional no. 8 señala que un niño tenía mala higiene personal, pero era porque su madre trabajaba, y él quedaba a cargo de su abuelo con Alzheimer, y por razones económicas y familiares nadie más lo podía cuidar. (Comunicación personal, 30 de noviembre, 2017)
- La profesional no. 15 menciona que en una reunión se le solicitó a una mamá que por el tipo de alimentación de su hijo (sonda) le hiciera batidos y asignara un lugar fijo para comer. Al hacer la visita al hogar se dan cuenta que no tenían licuadora, nada que comer, y vivían en un cuarto solo con una cama; a lo cual indica:
(...) di era una utopía, nada de lo que habíamos propuesto en el papel servía, no había mesa, no le podíamos decir que no se come en la cama cuando era el único lugar donde había para comer, no había una licuadora y la mamá calladita en su sencillez y su humildad en aquella reunión no tuvo la confianza, la comodidad o el valor de decir en mi casa no hay nada de eso,

verdad, ella se fue calladita, y cuando fuimos a la casa, vimos que eso es un error que no debe pasar. (Comunicación personal, 06 de diciembre, 2017)

La segunda razón es, que el personal docente tiene una forma inadecuada de comunicar las peticiones a las mujeres, quienes se sienten contrariadas con las solicitudes, fomentando una relación conflictiva con ellas,

porque más allá de los papás, sentir que mi docente es una persona preocupada, lo que ellas perciben es que la docente está desconfiando de mí, la docente me está juzgando, me está mandando, o yo no le caigo bien, o es una tirana (...) a los docentes no se les forma para lo que es la atención a las familias, entonces muchas veces vienen con muchas carencias, con muchas falencias, y por supuesto esto también no está solo en la formación, sino en la personalidad de cada uno, hay personas más sensibles, más abiertas, otras no. (Profesional no.6, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

6.5.6.1.2. Congruencia de las peticiones con la ideología y valores de la institución.

Por otro lado, se les preguntó a las personas profesionales si las peticiones hacia las mujeres eran congruentes con la ideología y valores institucionales, ante lo que se encuentran respuestas variadas.

De las personas que se inclinaron por el sí, algunas no fundamentaron su respuesta; otras relacionaban las peticiones realizadas a las mujeres con la búsqueda de las escuelas por el bienestar de los y las estudiantes y su desarrollo integral, tal cual indica la profesional no.10 “Sí, porque nosotros lo que buscamos es como un desarrollo integral del chico, y por lo general, uno lo que pide todo va en beneficio del chico, no les pide cosas que uno sabe que ellas no puedan dar” (Profesional no.10, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017).

En relación con el desarrollo o bienestar del estudiante, este un aspecto que se identifica incluso en las visiones y objetivos de las escuelas, por ejemplo la ENI establece como parte de su misión “promover oportunidades para el logro del máximo desarrollo de sus potencialidades [las de los estudiantes con discapacidad], favoreciendo una vida plena, independiente y gratificante en relación dinámica con su familia y entorno” (ENI, 2017, p.4).

Así mismo, en la Escuela Centeno Güell se tiene como objetivo institucional el “brindar una atención educativa integral, de calidad, al estudiantado con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad, de manera que cada uno cuente con los apoyos requeridos para desempeñarse en su entorno” (C.N.E.E.F.C.G, 2017, p.18)

En concordancia con lo anterior, el Código de Niñez y Adolescencia (1998), establece en su artículo 7, que la obligación de procurar el desarrollo integral de la persona menor de edad les corresponde, de forma primordial, a los padres, madres o personas encargadas; sin embargo, también establece que las instituciones que integran el Sistema Nacional de Protección Integral de la Niñez y la Adolescencia, deben garantizar el respeto por el interés superior de estas personas en toda decisión pública o privada.

Así mismo, se indica en el artículo 5 que el interés superior implica toda acción pública o privada concerniente a una persona menor de dieciocho años, que garantiza el respeto de sus derechos en un ambiente físico y mental sano, en procura del pleno desarrollo personal.

De esta forma, se identifica una estructura jurídica e institucional que da pie a las personas profesionales a solicitar las peticiones antes analizadas; sin embargo, es necesario problematizar también el “interés superior del niño y la niña” que muchas veces es sobrepuesto para demandar a las mujeres características y cualidades que deben poner en práctica por la responsabilidad adquirida ante las diferentes leyes, convenios y políticas. Al respecto, Paniagua (2017) señala que el interés superior de la persona menor de edad podría estar basado en prejuicios de género, clase, estereotipos y otras formas de discriminación, debido a que

(...) hallamos una norma jurídica que expresa intereses de dominación y subordinación que se particularizan y determinan por razones de género y de clase social. Justamente en la aplicación del interés superior de las personas menores de edad localizamos un ejemplo que permite ilustrar esta afirmación. Es importante no olvidar el papel que juega la norma androcéntrica en el proceso de prescribir, normar y/o regular el comportamiento de hombres y mujeres de manera diferenciada; proceso del

cual no puede ser abstraído el principio de interés superior de las personas menores de edad. (p.668)

El carácter biológico y natural con el que cuenta la maternidad desde una perspectiva tradicional hegemónica, en donde se le asigna a la mujer la responsabilidad exclusiva del cuidado y la crianza de las personas menores de edad, es, según Saletti (2008) citado por Paniagua (2017), el vehículo utilizado para que cuando se aplique el interés superior, no se reconozcan a las mujeres como ciudadanas, sujetos de derechos, debido a que el ámbito que finalmente se regula es su naturaleza.

Otras de las razones que sostenían las personas profesionales para solicitar diversas peticiones a las madres es, el hecho de que hay protocolos y procesos de trabajo ya establecidos que fomentan el involucramiento de las familias, lo cual se realiza por medio de estas peticiones, que se identifican en el siguiente testimonio:

Pues sí, si digamos, aquí hay procedimientos, hay protocolos que están establecidos, digamos dentro de los que uno sabe que debe de funcionar, hay cosas que primero se coordinan a nivel interno con los profesionales de otros servicios para tomar decisiones y de este modo digamos, involucrar a la familia ya con un criterio técnico, incluso de equipo de trabajo. (Profesional no.13, comunicación personal, 28 de noviembre, 2017)

En relación con esto, se puede identificar que la participación de las familias y mujeres que se establece en el contexto institucional de cada una de las escuelas, se pone en práctica por medio de las solicitudes que realizan las personas profesionales, lo cual deja la inclusión de las familias y mujeres desde espacios muy pasivos y tensos, debido a que se reciben peticiones que deben ser cumplidas a pesar de su complejidad, y sin tomar en cuenta las posibilidades o limitaciones que tienen, aspecto que se señaló en la categoría de maternidad.

Las personas profesionales que se inclinaron medianamente por un no, fundamentaron su postura a partir de varias razones. En primer lugar, porque hay una incongruencia en el hecho de que en los diferentes planes se indague el trabajo con la familia, pero que en la práctica éste no se procure, o para algunas personas profesionales sea incómodo hacerlo, tal cual se identifica en el siguiente testimonio:

No existe tanta congruencia, porque lo que dice la visión y la misión es que somos un centro educativo de formación de aquí, de allá y la atención directa a los padres, y todo, lo que el papel dice es muy bonito, pero no es exactamente así lo que se desarrolla, entonces no es congruente. (Profesional no 1, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

En segundo lugar, algunas personas profesionales señalan que no existe un norte para seguir en la escuela, debido a que no se conoce con claridad, o no existe en la institución el fundamento ideológico o valores; lo cual se identifica en el siguiente testimonio:

Es que en este momento, yo no sé ni cuál es la ideología, ni cuáles son los valores de la escuela, ni cuál norte lleva esta escuela, entonces es muy difícil contestárselo porque yo no sé sinceramente cuáles son, verdad. Este, yo te diría, podría fantasear, verdad, yo al final creo que como yo estoy, están la gran mayoría de profesionales de acá, de no saber qué rumbo tenemos, y eso implica una posición personal, entonces yo te puedo decir, depende del profesional y sus principios éticos, y la posición que asuma, que ahí te podés encontrar 100 opciones diferentes, porque somos 100 compañeros. (Profesional no.7, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

En concordancia con lo anterior, en el contexto institucional se identifica que, en ambas escuelas, sí se establecen valores, fundamentos y enfoques que guían el quehacer institucional, por lo tanto, estas afirmaciones podrían deberse a que algunas de las personas profesionales no conocen esta información, o no se ha llevado a cabo un proceso de apropiación de tales valores y enfoques por parte del área administrativa.

De esta forma, es necesario que todo el personal de las escuelas fundamente sus procesos de trabajo en estos marcos de acción teóricos generados por la institución, y que se cuestionen los mismos de ser necesario, debido a que, si se ignoran estos, el trabajo podría estar mediado, como lo menciona la profesional no.7, por lo que cada persona piense que es correcto o no.

Finalmente, también se indica que desde el MEP el trabajo con las familias no estaba establecido, por lo que, el abordaje que realizaban estaba mediado por la

preferencia que tienen las personas profesionales para hacerlo, sin embargo, no todas las personas profesionales están interesadas en el trabajo con familias. No obstante, también se hace referencia al nuevo lineamiento del MEP del 2017, que permite que esto se fomente y facilite.

6.5.6.2. Percepciones de las mujeres.

Así mismo, se les preguntó a las mujeres sobre lo que la escuela espera o solicita de ellas como mamás de sus estudiantes; dos mujeres indicaron que no sabían, las demás se vinculan con las peticiones mencionadas por el personal; las mismas se presentan en el cuadro 24.

Cuadro 24

Peticiones señaladas por las mujeres que realiza el personal institucional

Peticiones	No. de veces mencionadas
La responsabilidad que deben tener las madres con la puntualidad, la asistencia a clases, y la entrega de tareas y materiales.	10
Dar seguimiento desde casa al aprendizaje desarrollado en clases.	9
Respetar a las personas, tanto al personal como a otras madres.	3
Traer a los y las estudiantes con un buena higiene personal	2
Vestir de forma apropiada al ingresar a la institución.	2

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

En relación con el aprendizaje que se les solicita seguir desde casa, una de las mujeres indica:

Sí en realidad, bueno ellos esperan que yo pueda ayudar también en el hogar con mis hijos, no sólo dejarles la responsabilidad a los maestros en cuanto la enseñanza y todo, sino también que yo esté pendiente de ellos y les ayude

para que ellos puedan progresar, para que ellos puedan avanzar en cuanto aprendizaje también, y también, como todos, que esperan que uno sea una buena mamá con ellos, que trata de estar pendiente. (Mujer no.7, comunicación personal, 04 de diciembre, 2017)

Finalmente, también se señala en tres ocasiones que la escuela espera, “respeto, tanto hacia otras madres, como a otros niños, y al personal, respeto no solo en la expresión verbal, sino en la presentación personal” (Mujer no.2, comunicación personal, 10 de octubre, 2017). En cuanto a la vestimenta, se indica que la escuela espera que las madres no vengán “con shores, ni enaguas, ni cosas peladas” (Mujer no.6, comunicación personal, 11 de octubre, 2017). En relación al tema, dentro del marco institucional se identificó que esto es una petición establecida desde la ENI, y se considera una intromisión en la vida de las mujeres, debido a que su forma de vestir no impacta negativamente los procesos educativos que sus hijos e hijas tienen en la institución.

6.5.6.2.1. *La escuela ha intervenido en su vida.*

También se les preguntó a las mujeres si habían sentido que la escuela intervenía en la vida de su familia, a lo cual la mayoría contestó que no, solo tres de las mujeres indicaron que sí había intervenido en su vida, pero de forma positiva, sobre todo en sugerencias para el desarrollo de habilidades o sobre comportamientos de la persona con discapacidad, tal cual se detalla:

Digamos que tal vez si uno no está haciendo las cosas bien, a veces uno puede llegar a ser muy permisivo, alcahueta, las profesoras tal vez le dicen a uno, yo pienso que usted debería ser un poquito más estricta, o castíguelo, tal vez ellas tienen también formas en las que pueden llegar a castigar un niño, no de la forma de las nalgadas (...) yo pienso que es bueno. (Mujer no.7, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

Sí claro, mi hijo a los 9 años no había dejado los pañales de noche, porque yo no sabía cómo hacerlo, o pensaba que quitárselos era de cierta forma, entonces obviamente cuando me buscan, cuál va a ser el proceso con él, tengo que cambiar mis hábitos, en mi casa, en mi vida cotidiana con él, tengo que ir a cambiar las cosas, que ando en el bulto para hacer, pase de

andar un bolso a 3 bultos. Sí claro, las cosas que ellos nos recomiendan, porque no son obligaciones, cambian decisiones, su manera de ver las cosas y hacerlas. (Mujer no.16, comunicación personal, 15 de noviembre, 2017)

De este modo, si bien las mujeres no sienten que la escuela intervenga directamente en sus vidas, la dinámica que se vive dentro de estas, como las solicitudes y peticiones que se les realizan, las relaciones con las personas docentes, el trabajo y tareas que deben realizar en sus casas, los horarios de atención de sus hijos e hijas, entre otros, median la vida cotidiana de las mujeres, y forman parte de sus rutinas, debido a que es el lugar donde pasan la mayor parte del tiempo. En relación con esto, Lagarde (1995) recalca que el Estado y la institucionalidad tienen un papel predominante en establecer las posibilidades y limitaciones para los comportamientos y cuerpos de las personas, especialmente de las mujeres.

Así mismo, y de forma general, se puede identificar que no solo las escuelas intervienen en la vida de las mujeres por medio de acciones y peticiones generadas, sino también, las omisiones que tiene el Estado en respuestas particulares para la vida de las mujeres madres de personas con discapacidad; interviene de forma directa y profundamente en la cotidianidad de estas, debido a que fomenta mujeres con menos opciones, mayores deberes irrenunciables, y con menores poderes para su emancipación.

6.5.7. Diagrama atención institucional de las escuelas e impacto en el ejercicio de la maternidad

La figura no.6 representa de forma gráfica y esquemática los principales elementos desarrollados a lo largo de este capítulo, de manera que es posible identificar la realidad de las mujeres en las escuelas de educación especial.

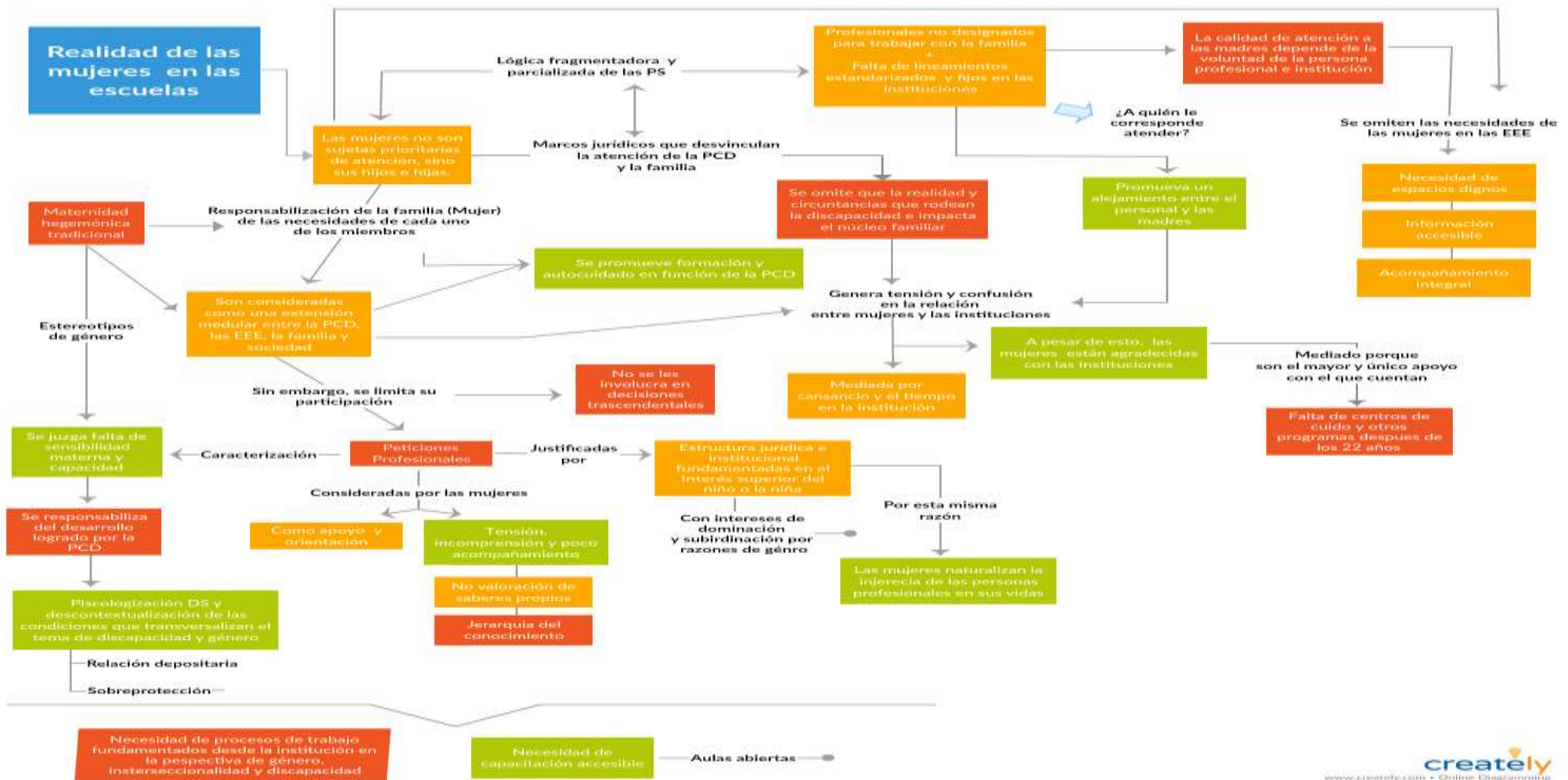
Como principal nudo crítico que se visibiliza en el esquema, es que las mujeres no son sujetas prioritarias de la atención institucional sino sus hijos e hijas, lo cual responde a la lógica fragmentada de las políticas sociales. A pesar de esto, hay una responsabilización a las mujeres del bienestar de la persona con discapacidad y de su familia, sin tomar en cuenta el contexto social y económico de las familiar, que determina las posibilidades y limitaciones para cumplir las peticiones realizadas por el personal.

Lo anterior, genera tensión y confusión en la relación entre las mujeres y las instituciones de educación especial, debido a que se omiten sus necesidades como mujeres y madres; sin embargo, estas están muy agradecidas con el trabajo realizado por sus hijos e hijas, ya que en la mayoría de los casos, la escuela y su personal son el mayor y único apoyo con el que cuentan.

Finalmente, en el esquema también se visualizan algunos elementos que bajo el análisis se identifican como aspectos de mejora a nivel institucional y profesional.

Figura no.6

Diagrama atención institucional de las escuelas e impacto en el ejercicio de la maternidad



Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres y profesionales (2017)

6.6. Balance del capítulo de análisis de resultados

Los resultados recopilados a lo largo de este capítulo permiten profundizar en las condiciones que inciden en el ejercicio de la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad que son atendidas por la ENI y la Escuela Centeno Güell, que hacen de esta una vivencia particular.

Un primer elemento fundamental para la reflexión es, que las mujeres provienen de diferentes tipos de familia, por lo que poseen características particulares que no corresponde al imaginario social asociado al ideal de familia nuclear. Se encuentra mayoritariamente familias monoparentales y/o extensas cuyas formas de organización y dinámicas deben ser tomadas en cuenta por el Estado, las políticas sociales y las acciones institucionales.

En el aspecto familiar se denota que es poco o nulo el apoyo que tienen las mujeres para ejercer la crianza y formación, así como las labores domésticas. Esto se asocia con que la principal ocupación de las entrevistadas es ser amas de casa, y con el hecho de que no tengan una fuente de ingresos propia, lo cual responde a la implementación de prácticas sociales y culturales de subordinación, desde un sistema patriarcal, en el cual se responsabiliza exclusivamente a las mujeres de estas funciones, elemento utilizado históricamente para excluir a las mismas de la vida pública. A pesar de que dichas funciones sean extenuantes, el mismo sistema genera que estas no sean cuestionadas o rechazadas, ya que se naturalizan e interiorizan como el “deber ser” femenino.

En relación con el poco apoyo que reciben algunas mujeres en el cuidado, se señala que las personas que más se involucran en este son las abuelas y tías; ante esta realidad, se identifica que el cuidado solo es asumido por otras mujeres. También los hermanos y hermanas asumen un rol protagónico en el cuidado, sin embargo, el mismo en algunos casos es excesivo e implica las mismas renunciaciones que se les demandan a las mujeres, tema que se considera debería ser profundizado en otras investigaciones.

En esta misma línea, una de las mejoras que proponen algunas personas profesionales, es el fortalecer el trabajo que se debe realizar con los hermanos y hermanas, quienes son impactados de forma directa por las condiciones de

discriminación y estereotipos sobre la discapacidad, pero que no son sujetos de intervención en ninguna institución estatal, ni en la escuela.

Se evidencia que las mujeres están mediadas principalmente por otras condiciones como la migración, la exclusión educativa, condiciones económicas vulnerables, y la violencia. Entre las mujeres entrevistadas existen varias que han migrado de Nicaragua, las cuales además de experimentar las desigualdades comunes a las demás mujeres, no cuentan con recursos familiares, económicos y emocionales en el país, así mismo viven y enfrentan desafíos académicos con sus hijos e hijas en el sistema de educación especial.

Otro factor que profundiza las condiciones de desigualdad de las mujeres entrevistadas, son las relaciones de violencia intrafamiliar o por parte de las parejas, las cuales vulneran sus derechos. Así mismo, se identifica que la no finalización de las mismas se ve mediada, desde la perspectiva de las mujeres, por el miedo a perder la provisión económica, por no contar con apoyo en el cuidado, y por no tener los medios para acceder a un trabajo.

Se analiza que la dependencia (real o simbólica) de las personas con discapacidad a la atención de las mujeres, podría generar que las mismas decidan mantener dichas relaciones de violencia, ante la consideración de que es más difícil asumir a estas personas de forma solitaria, así mismo, por la necesidad de un ingreso económico para suplir las necesidades particulares derivadas de la discapacidad.

Las mujeres entrevistadas presentan condiciones de vulnerabilidad económica, pobreza o pobreza extrema. Su acceso a la educación formal ha sido limitado, de manera que pocas o casi ninguna cuenta con los conocimientos técnicos o académicos para generar un ingreso, o acceder a un empleo que brinde los recursos económicos para suplir sus necesidades básicas y las de sus familias. De manera que se evidencia cómo la división sexual del trabajo de acuerdo al género, impacta la feminización de la pobreza.

Ante la discapacidad, los gastos económicos de las familias se complejizan, ya que no solo se deben cubrir las necesidades cotidianas, sino otras que se derivan

de dicha condición, lo cual ha implicado retos y dificultades importantes para muchas de las mujeres.

Los retos para suplir las necesidades de las personas con discapacidad y el reducir los gastos familiares por esta razón, genera sentimientos de culpa y responsabilidad en las mujeres, dada su designación como responsables principales del bienestar familiar; lo cual también es fomentado en ciertos enfoques legislativos que se centran en los deberes familiares. Ante este panorama, se explica que la satisfacción de las necesidades de muchas familias, dependa parcial o totalmente de los subsidios entregados por el Estado.

Por lo tanto, se encuentra una clara asociación entre la pobreza y la discapacidad en la tendencia señalada por las trabajadoras sociales, de que más de un 75% de la población de ambas escuelas se encuentra en condiciones de pobreza, pobreza extrema o vulnerabilidad social; de la misma forma, todas las mujeres entrevistadas contaban con aportes desde la asistencia social.

Los obstáculos al solicitar y ser aprobados los subsidios, y la definición de grupos prioritarios de atención, se relacionan con la focalización y fragmentación de las políticas sociales en el marco del neoliberalismo. Ante lo cual, las mujeres expresan miedo por la imposibilidad de acceder a los mismos, desgaste por los trámites y tiempo de espera, además de ser revictimizadas al tener que exponer su intimidad ante diferentes profesionales, y vivir experiencias estereotipadas, culpabilizantes o discriminatorias en las instituciones.

Se analiza que la dependencia a la asistencia social como principal fuente de ingreso, dificulta que las mujeres consideren si los subsidios recibidos son pertinentes, suficientes, o si se debería generar otro tipo de mecanismos de atención orientados a cambiar sus condiciones de vida permanentemente. Dadas sus condiciones de vida, las mujeres no son conscientes (y no existen los recursos para que lo sean) que lo que reciben más que una acción solidaria o caritativa, es un derecho; y que el cambio de sus condiciones de vida no depende de su autoestima o fuerza de voluntad, sino de la transformación de las desigualdades de carácter estructural.

A nivel de atención desde las instituciones de asistencia social, se considera necesario mejorar en tiempos de espera, empatía y cordialidad, particularización de las situaciones, respeto a la privacidad, confidencialidad de la información, y disminución de los trámites; revisar los estereotipos sobre las mujeres presentes en dichas instituciones, tanto desde los discursos, hasta en cómo se plantean los diferentes programas y proyectos.

Sin embargo, esto debe ir acompañado por la superación de la focalización hacia las personas con discapacidad, e incorporar las necesidades de quienes asumen la crianza y formación de las mismas, así como llevar a cabo cambios progresivos en las políticas que busquen transformar las relaciones desiguales que perpetúan sus condiciones de vida.

Por otro lado, el poco acceso a vivienda propia, y el alquiler en asentamientos informales, además de ser el resultado de las condiciones económicas evidenciadas, tiene implicaciones directas en las condiciones de vida y el poco acceso a servicios básicos, lo que se particulariza por la necesidad de que los hogares sean accesibles.

La poca cobertura de servicios especializados de educación especial en el país, sumado a la lejanía de los lugares de procedencia de las mujeres, genera que se asuman montos altos en transporte y que el tiempo de traslado sea mayor, lo cual tiene implicaciones no solamente económicas, sino que, sumado al desconocimiento, discriminación y exclusión de la sociedad, se den experiencias difíciles para las mujeres y sus hijos e hijas en los medios de transporte.

En relación al empleo remunerado, se concluye que este es un espacio del cual la mayoría de las mujeres han sido excluidas, debido a la imposibilidad de contar con apoyo en el cuidado por no tener quién pueda asumirlo a nivel familiar o la negación de la misma ante diferentes estereotipos y miedos sobre la discapacidad; no contar con los recursos económicos para pagarle a alguien esta función; el temor de que con un tercero o un familiar la persona con discapacidad sea abusada o maltratada; el que el cuidado de algunas personas con discapacidad requiera el desarrollo de ciertos conocimientos y habilidades específicas; la inexistencia de redes de cuidado estatales o comunales especializadas, o el rechazo y

exclusión de las ya existentes; el tiempo que se debe permanecer en las escuelas y la limitación en los horarios; y/o la concepción de que nadie puede o debe realizar esta labor más que la madre, producto de la socialización genérica.

A nivel de las escuelas, la principal limitación para buscar un trabajo estable es la necesidad que tiene el sistema de educación especial de que un familiar esté presente. Esta realidad puede estar siendo omitida por algunas personas profesionales, quienes señalan, como una de las mejoras que deben implementar las mujeres, el buscar un trabajo o capacitarse en el momento en que sus hijos e hijas están en la escuela.

En el país se ha apuntado a las redes de cuidado como la mejor forma por la cual el Estado puede favorecer que las mujeres se inserten al mundo laboral, sin embargo, las mismas no contemplan las necesidades particulares de las personas con discapacidad, por lo que su atención desde estas resulta compleja o imposible.

Algunas mujeres experimentan sentimientos de inutilidad, tristeza, estrés, dolor entre otros, por no contar con una forma de generar ingresos; lo cual se vincula con su exclusión del mundo laboral, y la invisibilización del valor social y económico del trabajo doméstico.

Se evidencia en las diferentes entrevistas una relación contradictoria, ya que, si las mujeres no trabajan o generan algún ingreso son juzgadas o catalogadas como “vagas”, “inútiles”, o “dependientes del Estado”; pero si lo hacen se les cuestiona el no tener el suficiente amor por sus hijos e hijas; sobre todo en el caso de las personas con discapacidad, ya que se parte de que requieren mayor atención de sus madres. Esto se manifiesta en la vida de las mujeres, al evidenciar temor de poner en duda el amor hacia sus hijos e hijas, por expresar que desean trabajar, y se sienten mal por no hacerlo.

A pesar de que para muchas mujeres trabajar sería gratificante y terapéutico, ante su situación particular y la de sus hijos e hijas requieren trabajos con accesibilidad en permisos, horarios y jornadas flexibles, sensibilización o concientización sobre la realidad de la discapacidad, redes de cuidado internas, cercanía con los centros de estudio, o condiciones para laborar desde la casa o desarrollar alguna actividad propia desde la escuela.

Sin embargo, las condiciones laborales actuales están configuradas por la combinación patriarcado - capitalismo, en el que las mujeres han ingresado al empleo con peores condiciones, salarios, y menos derechos que los hombres, asumiendo jornadas dobles y triples. Por lo que se puede decir que las condiciones ideales planteadas por las mujeres no son brindadas, ni contempladas por las personas empleadoras, a pesar de que desde diferentes normativas internacionales especializadas sobre mujeres, se responsabiliza al Estado de tomar acciones para contrarrestar esta situación.

Algunas madres sugieren acciones importantes como el establecimiento de garantías laborales para mujeres con hijos e hijas con discapacidad, o el dar herramientas en el tiempo lectivo para ser capacitadas en labores que les permitan generar ingresos.

En relación con la discapacidad, se evidencia que las visiones tradicionales y normalizadoras de la misma están lejos de ser superadas, y son reproducidas desde las comprensiones y actitudes de la mayoría de las mujeres, familiares, algunas personas profesionales, y gran parte de las personas que integran la sociedad en general.

Un ejemplo es, que hay mujeres que conciben su maternidad como algo “especial”, debido a que la discapacidad de su hijo o hija le agrega un valor mayor a esta. De esta manera se analiza que, el paradigma tradicional de la discapacidad, impacta no solo la conceptualización y comprensión de esta, sino que también media la forma en que se vive y define una maternidad “especial”, la cual requiere más de sí mismas. Por el contrario, también se reconoce que las pocas mujeres que se refirieron a la maternidad como algo complejo, vinculan el grado de dificultad con las particularidades derivadas de la discapacidad y de una sociedad discriminatoria.

El mantenimiento de las barreras a las personas con discapacidad en todas las dimensiones de su vida, tiene un impacto directo en las situaciones que viven las familias, especialmente las mujeres quienes también viven dentro de los márgenes que impone la sociedad a las mismas.

Se identifican contradicciones en las definiciones de discapacidad brindadas por las personas profesionales, lo cual puede generar desinformación sobre este tema y la reproducción de mitos y estereotipos. La no estandarización de los términos en los enfoques institucionales y entre profesionales, permite o facilita que se actúe desde criterios personales con base en diferentes paradigmas. Esto revela la necesidad de reforzar el enfoque social y de derechos humanos de la discapacidad, el cual es poco profundo en los planes institucionales, y es asumido por pocas personas profesionales.

Se considera que el enfoque social debe ser promovido y reforzado, partiendo de que está incluido en la mayoría de la normativa vigente sobre el tema, además de que contiene consideraciones éticas y políticas que resultan imprescindibles para entender la discapacidad, y la forma en que se debe abordar la atención de estas personas, así como el hecho de incentivar la reflexión sobre la falta de atención e incompreensión de las condiciones particulares de las familias de las personas con discapacidad.

Aunque se reconoce el avance en el reconocimiento y ejercicio de algunos de sus derechos, diariamente estas personas siguen siendo catalogadas como: “locas”, “enfermas”, “tontas”, “inútiles”, “peligrosas”, “agresivas”, “pobrecitas”, entre otras. También es común la categorización de alguna condición de discapacidad como mejor que otra, y se dicotomizan y catalogan las personas entre: demasiado cariñosas – muy violentas, asexuadas – hipersexualizadas, ángeles – locas, entre otros ejemplos.

Si bien se hace énfasis en las valoraciones negativas que se tienen de la discapacidad, como en lo que “no pueden hacer”, “lo que les falta”, o “lo que son” en un sentido peyorativo; también es importante visualizar que existen formas de estereotipos proteccionistas, que responden a buscar el “bien” de las personas, desde la propia comprensión de lo que es; o considerarla como un ser “demasiado bueno”; lo que genera que se pierdan de vista sus capacidades y condición humana en relación a defectos, errores y sentimientos.

La idea más arraigada sobre las personas con discapacidad es la de “pobrecito”, la cual ante la demanda exclusiva de cuidado hacia las mujeres, refuerza

actitudes de sobreprotección, entendidas como el entrecruzamiento de estos mandatos de género y las estructuras discriminantes. De manera que se actúa sobre lo mandado y se busca proteger a quien se considera vulnerable, no solo disminuyendo lo que se cree que la persona puede hacer y limitando su desarrollo, sino generando un encierro real y simbólico de las madres, al supeditar su proyecto de vida a las necesidades de sus hijos e hijas.

Frente a lo cual, la mayoría de las personas profesionales indica que para evitar la sobreprotección, las mujeres deben fortalecer su rol en cuanto a la independencia y autonomía de la persona con discapacidad, ignorando las mediaciones ya mencionadas. También señalan que deben poner límites a sus hijos e hijas, y tener conciencia de las posibilidades y limitaciones de la persona con discapacidad, lo cual, si bien es una necesidad de cualquier persona menor de edad, no siempre las mujeres tienen los recursos o el conocimiento para poner dichos límites; o bien, por estereotipos de la discapacidad no abordados, se considera que esto no es requerido. Por lo que esperar que las mujeres puedan mejorar tales aspectos de forma individualizada resulta complejo y contradictorio.

Un mecanismo que podría generar condiciones para disminuir las conductas de sobreprotección y fomentar la independencia de las personas con discapacidad es la aplicación efectiva de la figura de la asistencia personal humana contemplada en la ley no.9379, la cual también podría facilitar la inserción a alguna forma de empleo para las mujeres, o el desarrollo de una actividad productiva.

Por otro lado, la sexualidad es un tema que genera confusión y preocupación en las madres, quienes desde los mitos sobre las personas con discapacidad, como el ser hipersexualizados o asexuados, no saben cómo proceder con sus hijos e hijas. Desde acciones particulares de profesionales se ha intentado acompañar en estos temas, señalando que para la satisfacción sexual se precisa acompañamiento y asesoría, pero que la misma no se puede negar ya que constituye un derecho. Esta situación, también evidencia vacíos en el cumplimiento de la normativa internacional en estos temas.

Otra conclusión a la que se puede llegar es, que los estereotipos de la persona con discapacidad como sujeto de “ayuda” o “caridad”, responde a las

condiciones que median el que las familias no puedan generar recursos económicos propios y dependen de los subsidios del Estado. Este estereotipo es otro de los mecanismos mediante los cuales se culpabiliza a las familias de sus condiciones de vida, y se cuestiona el apoyo que reciben.

El lenguaje utilizado por las madres y profesionales para hacer referencia a las personas con discapacidad, y su uso en departamentos, planes, programas y proyectos, colocan la importancia de revisar el mismo, partiendo de que su transformación a uno inclusivo y no estigmatizante es una forma de posicionar la discapacidad desde otra comprensión más vinculada con el enfoque de derechos humanos.

En torno al reconocimiento de la discapacidad, se considera que es posible que la sociedad esté en un proceso de aceptación de ciertos tipos de discapacidad cuyas características son externamente visibles, pero ante el TEA y algunas formas de “retraso mental”, la aceptación, comprensión y conocimiento es aún insuficiente, lo que se evidencia en muchos de los discursos de las mujeres y de las personas profesionales. Se visibiliza por tanto, la necesidad del reconocimiento de la diversidad, y las barreras y desafíos cualitativamente distintos que enfrentan estas personas y sus familias.

Ante la discriminación y exclusión vivida por las mujeres hacia sus hijos e hijas, se experimentan sentimientos de dolor y enojo, lo cual genera que algunas prefieran quedarse en sus casas porque en todos los espacios públicos y privados, inclusive con sus propias familias y profesionales, se enfrentan a situaciones de rechazo; sin embargo, otras mujeres sienten la necesidad de intentar cambiar el pensamiento de las demás personas sobre la discapacidad, con la intención de generar un entorno más sensible y consciente; esta labor, además de trascender sus posibilidades y ser una responsabilidad estatal, resulta una tarea que las desgasta.

Las mujeres también desarrollan mucho miedo ante el futuro, por la incertidumbre sobre lo que va pasar con sus hijos e hijas cuando ellas mueran, ya que han sido colocadas como las principales responsables de su bienestar. Este miedo se relaciona con la noción de dependencia de la persona con discapacidad, que es profundizado por la exclusión y abandono real que viven estas personas en

la sociedad, dada la falta de respuestas estatales adecuadas para quienes, ante las barreras de accesibilidad, no desarrollen un nivel de autonomía que les permita una vida independiente.

Por otra parte, tal y como se pudo constatar en las entrevistas, la cercanía de madres, familias, y profesionales con las personas con discapacidad, no exceptúa que estos reproduzcan estereotipos sobre esta población. En el caso de las familias, el desconocimiento y temor producto de las concepciones tradicionales sobre la discapacidad, generan una falta de apoyo en el cuidado, rechazo, lejanía o sobreprotección de estas personas, y un juicio constante sobre el accionar de sus madres. De manera que, son pocas o casi nulas las experiencias en las que se indique un acompañamiento total y amoroso a las madres, en igualdad de condiciones; también en una sola familia se encuentran fusionadas diferentes experiencias, entre el apoyo emocional, juicio y abandono.

Lo anterior reafirma la necesidad del trabajo con las familias para una mejor comprensión de la situación, de manera que puedan ser partícipes de forma no estereotipada de la crianza de las personas menores de edad, y conformar una red de apoyo para las mujeres. Se resalta que la colocación empática de algunas familias y mujeres en relación con las personas con discapacidad, así como el conocimiento de lo que implica su condición y de sus posibilidades de desarrollo, ha permitido romper con concepciones previas que tenían de la discapacidad, por lo que se visualizan como aspectos importantes a ser reforzados.

En el caso de los estereotipos reproducidos por las personas profesionales sobre la discapacidad, los mismos son catalogados como más sutiles, técnicos, u ocultos, por lo que requieren mayor deconstrucción y revisión de ideas, dada su resiliencia y resistencia.

Un análisis importante en relación con el cambio de la visión social de la discapacidad es, que aunque se coloque que estas personas pueden aprender, desarrollarse y ser independientes, esto se contradice si la sociedad no brinda las suficientes oportunidades reales que permitan que esto suceda. De modo que la realidad a la que están suscritas estas personas, impacta en la manera que son percibidas.

En relación con las particularidades derivadas del ejercicio de la maternidad de una persona con discapacidad, estas denotan cargas económicas, físicas y emocionales en la vida de las mujeres, las cuales son reconocidas por las mismas como retos o implicaciones de la presencia de sus hijos e hijas.

Se identifica como una situación que genera mucho desgaste en las mujeres, la intervención o el aprender a controlar crisis conductuales o comportamientos particulares de las personas con discapacidad, ya que a nivel económico implica asumir gastos por objetos destruidos, a nivel físico lesiones, y emocionalmente la frustración propia y el juicio de otras personas.

Otra particularidad importante es la necesidad que tienen las mujeres de adquirir conocimientos y aprendizajes específicos para la atención y desarrollo de sus hijos e hijas, en acciones vitales como higiene y alimentación, así como de otro tipo, que sobrepasan los conocimientos básicos sobre crianza. Esta labor les implica dedicación diaria, paciencia, tolerancia, tiempo, constancia y actualización ante las diferentes etapas del desarrollo, y dada la no responsabilización de otras personas sobre estas tareas, significa el dejar de lado muchos o todos sus proyectos personales. Lo anterior también demuestra que lejos de contar con dotes “naturales” para la crianza, la misma implica esfuerzos concretos y desgastantes.

Este desgaste puede estar relacionado con la idea que mencionan las personas profesionales de que las mujeres están más presentes a principios del proceso educativo, debido a que tienen grandes expectativas de las “mejoras”, aspecto que va cambiando durante el tiempo en algunas, ya que se dan cuenta de las condiciones o posibilidades con las que cuentan estos. Así mismo, algunas apuntan que en los niveles avanzados se percibe mayor agotamiento emocional y físico, menos participación y mayor retraimiento, lo que se relaciona con que las madres tienen más años recorridos en la institución; sin embargo otras señalan que las mujeres “más grandes” desarrollan mayor amor hacia esta, el cual aumenta conforme transcurren los años en la misma.

La adquisición de las habilidades a lo largo de la vida, se ve mediada por la iniciativa propia de consultar varias fuentes y las indicaciones recibidas por diferentes profesionales. En relación con las peticiones realizadas se evidencia la

necesidad de explicar con mayor claridad cómo llevar a cabo lo solicitado, así como contextualizar las posibilidades y recursos para hacerlo, de manera que las mismas sean pertinentes, importantes y realizables; y no juicios de valor, demandas estereotipadas o carentes de sentido. Además, ante las dudas a las que se enfrentan las mujeres, se considera que se deben mantener, mejorar y reforzar los procesos de inducción y capacitación permanente a toda la familia.

En el apoyo profesional que sienten las mujeres, se analiza que existen dificultades para marcar límites entre lo que se hace por sus hijos e hijas y lo que se hace por ellas, en muchos casos amalgamando las necesidades de las personas menores de edad a las propias. Ante esto, se agradece lo que se hace por los hijos e hijas, y se le resta importancia a las demandas que puedan realizarse de mala forma y que constituyan experiencias no gratas. Por estos sentimientos de gratitud hacia la escuela, se identifica que algunas mujeres consideran o ven mal proponer aspectos de mejora. De la misma manera, la investigación permite reconocer que hay importantes acciones que se han llevado a cabo por parte de las personas profesionales, sin embargo, es necesario identificar puntos de mejora para atención de las poblaciones atendidas.

También, las escuelas son consideradas por las mujeres como su segundo hogar, y cuando les corresponde irse de las mismas, la mayoría experimenta un duelo emocional, el cual no solo está asociado al cariño que exteriorizan hacia el personal y los servicios de la institución, sino al miedo de alejarse del principal apoyo que tienen, duelo que tal vez sería menor si las respuestas posteriores por parte del Estado, involucraran un seguimiento más cercano para la continuación del desarrollo de habilidades. Se observa que ante la ausencia o poco acompañamiento de redes familiares, muchas veces las personas profesionales y otras madres, se convierten en fuentes de contención y escucha, ya que comparten sus situaciones personales, buscan apoyo y/o se sienten comprendidas.

También, más allá de estas dificultades, se reconocen las fortalezas y aprendizajes personales que señalan algunas haber obtenido ante las situaciones vividas, como el sentir la capacidad de orientar a otras madres en la misma condición. Esto último, podría ser de gran utilidad, ya que no solo fomenta la

solidaridad, sino que significaría un gran apoyo para quienes se sienten incomprendidas por las personas profesionales.

En esta misma línea, se destacan las redes de solidaridad y apoyo generadas por las mujeres en las escuelas, las cuales se analizan como experiencias de sororidad. Ante esto se considera que las escuelas para padres (o madres), el club de madres, u otras iniciativas institucionales, podrían favorecer que este tipo de relaciones se fortalezcan y organicen.

Por otra parte, la imposición patriarcal hacia las mujeres de ser para los otros, también se refleja en la cotidianidad de las entrevistadas, quienes velan en la mayoría de los casos 24/7 por las necesidades de toda la familia, y asumen roles múltiples para la atención de sus hijos e hijas (maestra, enfermera, terapeuta, asistente, etc.). Se evidencia que estas se ven limitadas para manifestar su cansancio y sentimientos de agobio cotidiano, por el peligro de ser señaladas por otras personas, y por los sentimientos de autculpa sobre el papel desempeñado, culpa generada por no sentir la alegría y la satisfacción, que desde el patriarcado se instauren deben generar estos roles.

Aunque se parte de que tal como lo establecen las leyes, la crianza y formación de las personas menores de edad es un rol social necesario, se cuestiona que ante la división sexual del trabajo de acuerdo al género, se usen las diferencias sexuales para demandar e imponer estas funciones solamente a las mujeres, aliado a estructuras que invisibilizan la corresponsabilidad de otras y otros actores.

Si bien la normativa indica que padres, madres, Estado, institucionalidad y sociedad civil tienen responsabilidad en la crianza y formación, esto no está profundizado en el imaginario social, y son las familias (en la figura de la madre) a las que se le depositan todas las exigencias de este tipo, ignorando la no autosuficiencia de las mismas y el contexto que las rodea. Esto se ejemplifica en las opiniones profesionales, quienes no visualizan su rol en estas funciones.

En el caso de los padres y demás familiares, se visualiza necesario promover acciones tendientes a exigir su participación en el cuidado y ámbito doméstico, así como concientizar sobre la importancia de romper con patrones culturales patriarcales. Esto también requiere revisar toda acción estructural en los ámbitos

laborales, institucionales, y demás que refuercen que sean las mujeres las que asuman estos roles exclusivamente. También, desde las escuelas, es necesario que las personas profesionales estén pendientes de solicitar peticiones no solo a las madres, sino que puedan generar estrategias que garanticen la responsabilidad y obligación de los padres y otros miembros de las familias.

La responsabilidad del Estado, institucionalidad y sociedad civil sobre la crianza y formación, es cualitativamente diferente a la del ámbito familiar, pero no menor o menos significativa, y puede girar en torno de acciones como establecimiento de redes y mecanismos de cuidado, la particularización de servicios y protocolos de atención, la creación de actividades para el acompañamiento, educación y recreación, la organización a nivel comunal y la instauración de redes solidarias para el apoyo en la crianza y cuidado, entre otras. En este sentido, es necesario pensar de manera activa el rol que podrían asumir o que parcialmente ya asumen las escuelas para contribuir en estos roles; además de eliminar la idea de que la misma es una forma de “ayudar” a las mujeres en “sus responsabilidades”.

Una acción que podría contribuir a la corresponsabilidad, es la implementación y transversalización de la perspectiva de género, en las normas, programas, servicios y proyectos institucionales, ya que la misma permitiría en el marco de las escuelas tener una comprensión más amplia de las posibilidades, expectativas, oportunidades de las personas que asisten, así como las complejas relaciones sociales, conflictos institucionales y cotidianos a los cuales se enfrentan; lo cual, ligado a los conocimientos que ya se poseen sobre la realidad de la discapacidad, permitiría la planificación y ejecución de acciones pertinentes, y particularizar las ya existentes.

Lo anterior está vinculado con la identificación de la necesidad de una mayor formación profesional en el enfoque de género, lo cual implica un compromiso de trabajar y apropiarse en su quehacer cotidiano de una comprensión distinta de la realidad que viven las mujeres con hijos e hijas con discapacidad y sus familias, y la configuración particularizada de los derechos que poseen.

Si las escuelas no particularizan su atención desde el enfoque de género, podrían seguir fomentando o reproduciendo los roles tradicionales, desde cómo se

estructura y brindan sus servicios, hasta la forma en que se realizan las peticiones específicas a las mujeres, lo cual implicaría que las escuelas sean parte de los mecanismos de vigilancia y coerción que fomenta el sistema patriarcal para reproducir las funciones de cada uno de los miembros de la familia tradicional.

A lo largo de las entrevistas se visualizan algunos ejemplos, de cómo el apoyo e involucramiento mínimo de terceros, genera que las mujeres puedan realizar algunas acciones para sí mismas, por lo que se considera que la corresponsabilización, permitiría que muchas amplíen o desarrollen sus proyectos de vida, deseos y anhelos personales.

Sobre este tema, actualmente se reconocen limitaciones, ya que muchas no cuentan con ningún proyecto o pasatiempo que desarrollen activamente, lo cual se ve mediado principalmente por el poco tiempo disponible y sus condiciones socioeconómicas, además de la naturalización de las mujeres de la priorización de las demás personas.

Se analiza que en el ámbito formativo, la exclusión educativa de muchas mujeres a edades tempranas, refleja que pocas tengan o planeen contar con una formación académica, y deseen prepararse para desarrollar alguna actividad productiva desde sus hogares, combinando la generación de ingresos con las labores de crianza y formación.

En este sentido, los proyectos laborales desde el hogar son los más mencionados como posibilidad, pero los más difíciles de concretar. La falta de ingresos, se coloca como una limitante para tener proyectos educativos, pasatiempos y recrearse, a su vez sin formación es difícil generar ingresos, y pagar el cuidado para dedicarse a otras labores, ante lo que se denota una serie de interrelaciones en las desigualdades, que requiere de un apoyo externo para provocar rupturas.

Varias mujeres colocan el deseo que, dentro del marco de las escuelas, y en los espacios de clases (que es su único tiempo libre), se coordinen capacitaciones técnicas gratuitas por medio del INA o alguna otra instancia, que les permita a ellas poder desarrollar alguna forma de obtener ingresos. Se considera que las mismas, aunque requieren trabajo institucional y voluntad política, podrían ser una opción

que responda a sus necesidades, siempre y cuando se parta de lo que ellas desean y pueden aprender.

En torno al autocuidado de las mujeres, las razones patriarcales por las cuales el mismo no se da, radican en la desposesión del propio ser para servir, por lo que inclusive algunas llegan a señalar no tener claro lo que les gusta. La falta de autocuidado se puede relacionar con que la mayoría por su ritmo de vida, padezcan de estrés, depresión y ansiedad, ya que priorizar su salud no es una opción, y se considera más importante que la persona menor de edad esté asegurada y asista a citas médicas, a que sean ellas las que gocen de estos derechos; además el acceso al seguro social por medios propios no es posible para muchas, por lo que dependen del aseguramiento de sus hijos e hijas o parejas, o se genera la necesidad de solicitar a futuro, una pensión del Régimen no contributivo, cuyos montos no garantizan calidad de vida a una persona adulta mayor.

El autocuidado de las mujeres, es reconocido como una necesidad por parte de las personas profesionales, sin embargo existe una valoración del mismo en función de la estabilidad de la familia, aspecto que se reconoce en diversos discursos de quienes lo proponen, asegurando que impactará de forma positiva a la persona con discapacidad, lo cual reproduce la idea de mejorar la salud y condiciones de vida de las mujeres para que puedan seguir su función de cuido y crianza.

Aunque generalmente las mujeres dejan de lado el autocuidado, otras colocan opciones para que este sea factible con el apoyo de las escuelas, de manera que se propone aprovechar los momentos en que ellas se encuentran en las mismas para que se les brinden servicios de salud. En la misma línea, se señala que se requiere más atención psicológica y emocional, sin embargo, esto está mediado por el desconocimiento de que pueden acceder a los servicios de trabajo social y psicología, así como sobre las posibilidades reales que se tienen de brindárselos, ante la gran población que deben cubrir.

Por otro lado, algunas mujeres y profesionales identifican que se naturaliza, promueve y reproduce, el considerar a las primeras solo en su condición de madres de una persona con discapacidad, perdiendo así su identidad como mujer y persona.

Esto sumado a la renuncia propia, genera que muchas vivencien alegría y satisfacción principalmente mediante los logros de sus hijos e hijas, y avances alcanzados, y no por sí mismas.

En relación con el tema de paternidad, los resultados constatan muchos de los aportes teóricos sobre la expectativa diferenciada de acciones y comportamientos de padres y madres, siendo que de los primeros se espera principalmente un apoyo económico, y se naturaliza su ausencia, o poco y selectivo involucramiento en la crianza y formación de sus hijos e hijas.

En el caso de los hombres que mantienen relación con las mujeres, su aporte económico justifica generalmente su poca participación en el hogar, lo cual se relaciona con la no valoración del trabajo doméstico como una labor que aporta valor económico en la vida de las familias y en la sociedad general.

Por otra parte, el abandono de muchos padres se asume e impone como algo esperable correspondiente al género masculino, lo cual enfrenta a las mujeres a velar por el cuidado de las personas con discapacidad en solitario, sostenerse económicamente, y afrontar el impacto emocional que tiene este abandono en ellas y sus hijos e hijas. A pesar de la existencia de leyes para que los padres reconozcan jurídicamente a sus hijos y provean manutención alimenticia, en el plano de la vinculación afectiva y responsabilización del cuidado, aún faltan acciones para fomentar la misma.

En este sentido, se analiza que algunas mujeres consideran que dicha vinculación, aunque es deseable, no se puede forzar, ante el miedo de que se asuma la misma desde el enojo y/o la violencia hacia la persona con discapacidad, generando efectos contrarios a los que se desean. Por lo que la educación y socialización para el cambio en las masculinidades se visualiza en este momento como la mejor opción, para promover una vinculación afectiva, que también se traduzca en responsabilización igualitaria sobre la crianza y formación.

En el caso de los padres, las labores en la crianza que desarrollen, son valoradas de una mejor forma, esto por pensar que están cumpliendo un rol que no les corresponde, o rompen con el estereotipo de que ningún hombre se involucra. Si bien su participación puede constituirse como un modelo para promover que

otros padres asuman sus responsabilidades, sobredimensionar esta, es una forma de invisibilizar el trabajo realizado por las mujeres.

De la misma manera se identifica que la separación o divorcio no debe usarse para justificar la no participación de los hombres en la crianza, ya que se comparte la visión de algunas profesionales, de que dentro y fuera del matrimonio o al finalizar la relación de pareja los derechos y deberes con respecto a los hijos e hijas siguen siendo los mismos. También, que es necesario romper con las nociones profesionales, de las mujeres, y de la sociedad en general sobre la incompatibilidad e incapacidad de los hombres ante el cuidado, y de la vocación natural de las mujeres para ejercerlo. Por lo que se debe promover para las mujeres los mismos poderes, deberes, oportunidades y capacidades de decidir.

La negación de la participación en la crianza a los padres, se asocia con el mayor conocimiento de las madres de sus hijos e hijas, el miedo a que no sepan cómo tratarlos, o el considerarlos demasiado “vulnerables” por un estereotipo sobre la discapacidad, o por el convencimiento, vía socialización, de que estos roles deben ser desarrollados exclusivamente por ellas, y el temor a la censura y sanción de otros y otras.

En relación con la definición de la maternidad, se identifica que la dificultad mostrada por las personas profesionales y las mujeres en definirla, se asocia con que la misma es vivida sin ser reflexionada o cuestionada. Lo cual está mediado por la naturalización, deshistorización, y desarticulación entre los hechos cotidianos, y la no aprehensión de los sistemas y estructuras de poder que determinan y configuran la forma en que se vive la maternidad.

Tanto profesionales como mujeres se inclinan principalmente por relacionar la maternidad con el cuidado, crianza y amor a las personas menores de edad, así mismo, algunas agregan que es la responsabilidad de garantizar el desarrollo de su hijo o hija; aspecto que no visibiliza la corresponsabilidad. Así mismo, esta idea no toma en cuenta el contexto y posibilidades, según clase social o recursos socioeconómicos que puedan tener las mujeres, para cumplir o no con esta definición de la maternidad.

La posibilidad de tener hijos e hijas se valora como algo maravilloso por la mayoría de mujeres y profesionales, lo cual es realmente válido; sin embargo, se cuestiona si esta concepción es un acto consciente o una idea colocada desde el patriarcado y la socialización genérica, también asociada a la sanción o el castigo para aquellas mujeres que no estén de acuerdo con valorar la maternidad de esta manera.

La idea de la maternidad es colocada como un aspecto esencial para el desarrollo de las mujeres, “lo más bello que existe en una mujer”, aspecto que no solo niega las contrariedades cotidianas en este ejercicio, sino la posibilidad de que otras mujeres, que no quieren o no puedan tener hijos e hijas, se sientan incompletas o juzgadas por no ejercerla.

A pesar de esta idealización de la maternidad, se analiza que la posibilidad de decisión o no de las mujeres de tener más hijos e hijas después del nacimiento de la persona con discapacidad es impactada por los estereotipos sobre la discapacidad, ya que se les dice o interiorizan que no deben hacerlo porque puede nacer con alguna condición, o que es una carga muy pesada; o de manera contraria se dan presiones de tener otro embarazo para que si ella falta, exista quien vele por esa persona. También, las mujeres se autoculpan o son culpadas por la condición de discapacidad de sus hijos e hijas. Por lo que se puede decir que ante la discapacidad, otros y otras ya no valoran el hecho de ser madre como una opción de igual valía o tan “maravillosa”.

Por otro lado, se analiza que ante el sistema patriarcal que transmite la maternidad y las responsabilidades que devienen de la misma como un hecho biológico y natural, la mayoría de mujeres indica que la misma es algo que se trae por el hecho de ser mujeres; sin embargo, al mismo tiempo, ante sus experiencias cotidianas esto se contradice, al decir que el ser madre se aprende mediante la experiencia, y que no existe un manual innato para desarrollar esta labor.

De manera que se evidencia que el ejercicio de la maternidad en la cotidianidad de las mujeres, se encuentra en una disputa constante, no necesariamente consciente, entre cuáles normas seguir o no, de manera que hay

algunas rupturas a las imposiciones patriarcales, sobre lo que se espera de ellas y cómo deben hacerlo.

Dado que la maternidad se piensa como una habilidad natural, se asume que ejercerla es una labor fácil, lo cual se contradice en la cotidianidad de las mujeres, dados los conflictos y dificultades que ponen en tela de duda su supuesta capacidad natural de serlo. Sumado a lo anterior, se tiene un contexto social en el cual dichas capacidades están expuestas, juzgadas y sentenciadas según el código ideal de la maternidad. Lo anterior se refuerza por la omisión que tiene el Estado costarricense, al intervenir en la maternidad sólo en las etapas del embarazo y amamantamiento, y en etapas posteriores desde servicios más en función de los hijos e hijas, que de las madres.

Así mismo, el aprendizaje de las mujeres sobre lo que significa ser madre, está también ligado a experiencias que tuvieron desde pequeñas en materia de cuidado; se asocia por tanto con un proceso de socialización familiar para la adquisición de conocimientos y habilidades a lo largo del transcurso de su historia personal, experiencias a las que no se ven expuestos la mayoría de los hombres; y que para las mujeres significan sentirse y asumirse como más preparadas para desempeñar estos roles.

De esta forma, se concluye que se vive una maternidad impuesta, no propia, pero a la vez privada, exclusiva de las mujeres, a lo cual se agrega que existen pocas respuestas o intervenciones estatales que les permitan enfrentar las particularidades y mediaciones de género, discapacidad y clase social que configuran esta maternidad.

La forma en que la mayoría de las mujeres y personas profesionales conciben y viven lo que es la maternidad, incentiva que esta sea una institución importante para los sistemas de desigualdad, y por lo tanto, difícil de cuestionar. Un nudo central en esta discusión es, el no reconocimiento o invisibilización patriarcal y capitalista, del valor cotidiano, social y económico que aporta el trabajo doméstico y funciones de crianza y formación no remuneradas, considerándose como una función de poca especialización, un deber “natural”, que implica poco esfuerzo para su realización.

Se considera por algunas profesionales, lo cual también es compartido por las investigadoras, que el ser madre no debe ser una imposición, sino una decisión, que no signifique sacrificio, o expropiación de la vida propia. Así mismo, es necesario que se promuevan las condiciones sociales requeridas para que la maternidad no sea lo que defina exclusivamente sus vidas, fomentando espacios de socialización libres de estereotipos de género y discapacidad, que promuevan una maternidad menos culpógena, y sobrecargada de labores que pueden ser asumidos también desde la figura paterna, y redes de apoyo familiares y comunitarias.

Se identificó la necesidad de que la maternidad sea problematizada y redireccionada desde el enfoque de género, derechos humanos, e interseccionalidad, visibilizando las particularidades existentes y las desigualdades resultantes de la interacción de los sistemas de subordinación y opresión de género, etnia, religión, nacionalidad, discapacidad, y situación socio-económica.

La mayoría de mujeres afirmó una diferenciación entre ser madre de una persona con discapacidad y de una sin discapacidad. Algunas de las diferencias mencionadas están basadas en construcciones sociales de normalidad, lo cual dificulta la imagen positiva de la discapacidad, y genera una carga a las madres por tratar de que sus hijos o hijas puedan ser “normales” en algún momento.

Las particularidades que median la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, en torno a la interrelación generada entre los estereotipos de género y discapacidad, profundizan la dificultad de trascender los mandatos hegemónicos y tradicionales de la misma, y pasar a una que sea consensuada y problematizada.

Por otro lado, aunque en las personas profesionales se reconoce la existencia de una sociedad patriarcal y machista, estas también, en diferentes discursos, reproducen estereotipos de género correspondientes a las visiones tradicionales de la maternidad, culpando inclusive a las mujeres por la forma machista en la que crían y educan; lo cual evidencia una contradicción de su parte.

Sobre la cultura machista, algunas madres y profesionales reconocen una leve disminución o un cambio contemporáneo en estos roles y un aumento en la participación de los padres en la crianza; sin embargo, la mayoría de las mujeres

entrevistadas siguen presionadas a asumir exclusivamente estos deberes. Lo anterior evidencia vacíos en el cumplimiento de ciertas leyes, y la falta de importantes avances hacia la igualdad y equidad de género.

En relación a las características que debe tener una madre, las mujeres colocan algunas que pueden ser consideradas deseables o no deseables en el proceso de crianza, como la responsabilidad de velar por la integridad y el cumplimiento de derechos de las personas menores de edad, el no ser negligentes, abandonicas o ejercer maltrato físico y psicológico. Sin embargo, en otras respuestas estas muestran una visión idealizada y naturalizada de la maternidad, que supone una conducta universal e innata, lo cual fomenta la construcción de una serie de estereotipos sobre “la buena” y “la mala” madre.

Se identifica que las mujeres que rompen el estatus y cánones asignados en relación con los roles de género, las “malas madres”, son señaladas socialmente, y reciben sanciones morales por no dedicarse exclusivamente al cuidado de la persona menor de edad, sobre todo si presenta una discapacidad. Sin embargo, aunque estas busquen cumplir las normas a cabalidad, también son señaladas y juzgadas constantemente sobre cómo llevan a cabo dichos roles, además de que para cumplirlos se paga el precio de la renuncia a sí mismas como mujer y persona.

Esta sanción moral también se identifica en el marco de las escuelas, ya que las mujeres que critican aspectos de las instituciones, del proceso educativo, de las personas profesionales o hacen propuestas de mejora, son catalogadas por profesionales y otras madres como “problemáticas”, “metiches” o “conflictivas”. Lo cual puede estar relacionado con el hecho de que se espere de estas un rol pasivo y sumiso debido a su condición de mujer.

En relación con la institucionalidad, se observa que los principales servicios que las escuelas destinan a las familias o a las madres están planteados en función de la persona con discapacidad. Además, algunos de los que son específicamente para ellas, están mediados por la voluntad o autonomía con la que cuentan algunas personas profesionales para gestionarlos, debido a que no son proyectos o servicios que se brinden de forma estandarizada en ambas escuelas. Aspecto que fue señalado

como una medida a mejorar por algunas de las personas profesionales entrevistadas.

Debido a lo anterior, se implementa a finales del año 2017 la estrategia para el trabajo con familias del MEP, la cual se identifica como una deuda de esta institución. Sin embargo, se señala por algunas profesionales como una acción incierta, debido a que con el cambio de gobierno, puede ser un programa al cual no se le dé seguimiento; de esta forma se vislumbra la necesidad de que los servicios de las familias tengan la misma prioridad que los de las personas con discapacidad, y estén mediados por lineamientos y dinámicas institucionales debidamente fundamentadas, que no estén sujetas a los vaivenes político-partidistas.

Una limitación para que el MEP asuma el trabajo con familias es la fragmentación de la política social y de la atención institucional de las poblaciones; en este caso, se tiene la idea de que al MEP solo le corresponde la atención de personas menores de edad, al INAMU las mujeres, y así sucesivamente, en vez de realizarse las coordinaciones para dar respuestas integrales, a las poblaciones que no son definidas como sujetas prioritarias de atención.

A raíz de esto, es que las necesidades de las mujeres en las escuelas, se diluyen o solo son “resueltas” parcialmente por medio de la atención de sus hijos o hijas, sin tener un ente, institución, programa donde ellas y sus familias sean también comprendidas como sujetos de atención. Esto también se podría favorecer al colocar que su situación particular constituye un problema social de interés público.

Así mismo, se identifica que la lógica de fragmentación y focalización de la política social y servicios, es transmitida y acogida por algunas de las personas profesionales, quienes indican que su trabajo está enfocado en la persona con discapacidad y no su familia, y que esta responsabilidad es de los servicios de trabajo social y/o psicología. Al respecto, algunas proponen como una medida de mejora, estandarizar los servicios de las familias y mujeres, clarificando quiénes forman un papel fundamental en este proceso.

También se identificó que las condiciones laborales con las que cuentan las personas profesionales podrían limitar las posibilidades de atención y seguimiento

profundo a las mujeres o familias. De este modo, es necesario que el MEP, pueda fomentar condiciones laborales y lineamientos para que las personas profesionales tengan como población sujeta de intervención no solo a la persona con discapacidad, sino también a las familias.

Existe una contradicción entre el discurso y las acciones de algunas personas profesionales, porque a pesar de que señalan el papel fundamental que realizan las mujeres en los procesos de aprendizaje de las personas con discapacidad, tienen resistencia a que las mismas estén más cerca de la institución educativa. Así mismo, se coloca como un aspecto de mejora, la relación familia - escuela, la cual es lejana en la actualidad, a pesar de que desde los objetivos y fundamentos de las escuelas se define la necesidad de un trabajo más cercano con estas.

La resistencia de algunas personas profesionales ante la presencia de las mujeres en las instituciones, se analiza como una mediación en la no participación de estas de ciertas capacitaciones o programas, por no saber el lugar o papel que las escuelas les otorgan. A pesar de esto, ellas sienten que las escuelas brindan un gran apoyo a la vida familiar y a sí mismas, especialmente con los espacios de capacitación e información, el aporte económico, así como los momentos de escucha que algunas han podido tener.

Algunas de las mujeres colocan inquietudes que podrían ser mejoradas por las personas profesionales. En cuanto al acceso a la información, existe la dificultad de que algunas personas docentes no abran espacios de comunicación de forma recurrente y se limitan solo a dar informes finales, a pesar de que para las madres este acompañamiento es fundamental para conocer en qué procesos de aprendizaje pueden aportar desde la casa y cómo hacerlo.

También se analiza que la valoración del trato recibido por las mujeres está mediada por el hecho de que estas interiorizan que las personas docentes cuentan con mayor conocimiento, lo que limita señalar aspectos que les disgustan del proceso de enseñanza y aprendizaje, ante lo cual se identifica la necesidad de contar con espacios de empoderamiento y conocimiento de la discapacidad y de los deberes y derechos que les corresponde a ellas y a sus familias.

Si bien en el caso de la ENI hay un proceso de acompañamiento a las mujeres en tercer y cuarto ciclo, falta profundizar el mismo en los niveles iniciales. Lo anterior también se relaciona con sus procesos de inducción, en donde las personas profesionales colocan la necesidad de gestionar y ahondar en los mismos. En ambas escuelas, se sugiere que dicho proceso sea más intencional, completo y profundo, donde las mujeres con más años de experiencia puedan involucrarse y participar, junto con todo el personal, para recibir a las familias de recién ingreso.

La presencia de las mujeres en las instituciones es colocada por estas y por las profesionales, como un acto de buena voluntad, motivo de agradecimiento, siendo recurrente la frase “es la única escuela en donde tienen a las madres tan cerca”. Sin embargo, se invisibilizan las particularidades que viven las madres en las escuelas de educación especial, a diferencia de escuelas regulares, como el horario de clases, el costo del transporte, la lejanía del hogar, y la necesidad de que estas permanezcan en la institución por alguna eventualidad con sus hijos e hijas; por lo que abrir un espacio con condiciones idóneas por parte de las escuelas, se vuelve una necesidad fundamental y un derecho de las mismas.

En cuanto a la participación que tienen las mujeres en la escuela, se identifica que es pasiva, debido a que está en función de lo que la escuela o el personal docente requiere o necesita. De esta forma, se considera necesario fomentar una participación activa, en donde estas no solo tomen decisiones sobre la formación que se le brinda a sus hijos e hijas, sino también en cómo se concibe y construye el equilibrio entre el bienestar de la familia y del estudiantado, el acercamiento entre profesionales y familias, la comprensión oportuna de sus necesidades, propuestas de trabajo que beneficien a las escuelas y a las mujeres simultáneamente, etc.

Desde el análisis se considera, que la imagen positiva del personal sobre las mujeres como “campeonas, buenas o emprendedoras”, resulta un reconocimiento importante para ellas, ante los retos diarios mencionados a lo largo del presente texto; sin embargo, es necesario que este tipo de devoluciones se realicen teniendo una comprensión de que existen generalizaciones positivas que naturalizan en las mujeres nociones de entrega a su rol materno.

Se reconoce por parte de las madres la excelencia de los servicios y el buen trato hacia la persona con discapacidad, procesos que fomentan la independencia y la autosuficiencia de los mismos, lo cual también aporta a la situación de las mujeres, afirmación que se comparte desde esta investigación. Lo anterior no omite señalar que se deseen mejoras en el enfoque académico de la enseñanza, en el acercamiento permitido para conocer qué se hace en el marco de las clases, y en la problematización de experiencias estereotipadas hacia las personas con discapacidad, que sí bien son poco frecuentes, es necesario que el espacio institucional esté libre de estas.

En la propuesta “Aulas abiertas” de algunas profesionales de la Escuela Centeno Güell se reconoce una alternativa para disminuir la desconfianza, incertidumbre o preocupación de las mujeres sobre el trato brindado a las personas menores de edad, la cual es producto de que sus hijos e hijas tienen dificultades para expresar verbalmente sus experiencias en el aula.

Una particularidad importante que mencionan las personas profesionales es la relación depositaria que tienen algunas mujeres con la institución, la cual puede estar mediada por las posibilidades y limitaciones que tengan algunas de estas para involucrarse presencialmente en los procesos de aprendizaje de sus hijos e hijas; así como por las expectativas que tenga el personal docente sobre cuáles deben ser las acciones que una madre realice, para creer que la misma está realmente involucrada con el sistema educativo.

Las personas profesionales consideran que sus peticiones hacia las mujeres son pertinentes y responden a lógica institucional; sin embargo, se problematiza que desde estas siempre se coloca en primer lugar el interés superior de la persona menor de edad, lo cual generalmente está sobrepuesto a las necesidades de las mujeres. La preocupación de que las personas con discapacidad cuenten con las mejores condiciones de vida posibles, sin violencia y con pleno acceso a sus derechos, no debe implicar o significar la renuncia de las mujeres a sus deseos personales y derechos, tales como la realización personal mediante el aprendizaje, autocuidado, empleo, el establecimiento de relaciones afectivas con otras personas que no sean sus hijos e hijas, entre otras.

De manera específica, se identifica que las peticiones en torno al aseo de la persona menor de edad son difíciles de asumir, por la complejidad y tiempo que se requiere en el caso de personas con condiciones o comportamientos particulares; en el caso de la salud, se espera una “sensibilidad materna” para predecir y responder adecuadamente en situaciones de enfermedad. La recomendación profesional de aumentar o disminuir la medicación a los niños, niñas y adolescentes, es cuestionada por no tener certeza de si esto es recomendable, y por el hecho de que no es competencia del personal docente.

Tal como ya se mencionó, se reconoce que falta orientación y contextualización en las recomendaciones sobre actividades cotidianas vitales, como comer o dejar pañales, omitiendo las circunstancias personales, sociales y económicas que rodean a la familia; se culpabiliza a las mujeres que no logran estos cambios por no aprovechar el conocimiento que tienen las personas profesionales y oportunidades institucionales.

Además, para algunas personas profesionales la realización de peticiones o recomendaciones constituyen un mecanismo de participación, desde el cual las mujeres también tienen la posibilidad de discernir o proponer; sin embargo, esto ignora la relación de poder desigual en que las madres se encuentran con respecto a ellas, y la jerarquía que se instaura ante el conocimiento. Esto también es producto de una cultura patriarcal que fomenta que las mujeres tengan menos opciones y poderes, y más deberes irrenunciables; lo cual se reproduce desde las acciones y omisiones del Estado.

Aunque las mujeres indican que no sienten que las escuelas intervienen directamente en sus vidas, se concluye que las dinámicas que se viven dentro de estas, y las solicitudes y peticiones que se les realizan, median su vida cotidiana y forman parte de sus rutinas.

A modo de cierre, se puede decir que el ejercicio de la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad que asisten a la ENI y la Escuela Centeno Güell, se ve particularizada y mediada por diferentes elementos como:

- El desconocimiento propio de la discapacidad, la comprensión de sus particularidades.

- La necesidad de desarrollar habilidades y aprendizajes particulares para la atención y crianza de sus hijos e hijas, y la puesta en práctica de estas cotidianamente.
- La necesidad de adquirir nuevos conocimientos ante las diferentes etapas de desarrollo vividas por las personas con discapacidad.
- La discriminación, rechazo y exclusión de las personas con discapacidad, ante las cuales se lucha diariamente.
- La falta de accesibilidad en todas las dimensiones para incluir a las personas con discapacidad en la sociedad.
- La complejización de las condiciones económicas ante los gastos derivados de la condición de discapacidad.
- La vinculación capitalismo-patriarcado, que niega oportunidades igualitarias de empleo con condiciones óptimas para aquellas mujeres que son madres de personas con discapacidad.
- El desgaste emocional por falta de espacios para desahogarse, los deseos o frustraciones no expresados, los juicios y sanciones recibidas, el abandono y exclusión de otras personas.
- Juzgamiento de sus capacidades como madres de personas con discapacidad.
- La inexistencia de redes de apoyo y la dificultad para reconocer estas.
- La reproducción de estereotipos de género y discapacidad por parte de ellas mismas, sus familias, y profesionales de diferentes instituciones.
- La designación patriarcal de la responsabilidad de cuidado exclusivo a las mujeres, la socialización para ser plenas y satisfechas desde la desposesión del propio ser, la renuncia y/o poco desarrollo de proyectos personales, formativos, laborales y acciones de autocuidado.
- La sobreprotección como producto de demandas patriarcales y estereotipos de discapacidad, que limita el desarrollo independiente de la vida propia.
- Las respuestas focalizadas e inmedatistas del Estado ante las desigualdades de género y sociales que viven estas mujeres.

- La falta de respuestas institucionales para ellas y sus familias en relación con las particularidades que enfrentan.
- La falta de transversalización de una perspectiva de género en los servicios, proyectos y programas de las escuelas, así como el accionar profesional, sin esta comprensión.
- Los estereotipos de género que son reproducidos por algunas personas profesionales de las escuelas, en sus discursos, peticiones o ideas.

Estas condiciones se visibilizan por algunas personas profesionales, algunas madres y por las investigadoras, como elementos que complejizan la situación de estas mujeres, su realización personal y ejercicio pleno de algunos de sus derechos.

Conclusiones

En este apartado se desarrollan las principales conclusiones resultantes del proceso investigativo, las cuales responden al cumplimiento del objetivo general “Analizar el ejercicio de la maternidad en mujeres con hijos e hijas con discapacidad que reciben atención por parte de la ENI y la Escuela Centeno Güell, el aporte de las mismas al desempeño de este rol, así como las condiciones sociales, económicas, políticas y culturales que inciden en la expresión de la maternidad.” A su vez, de manera concreta, se da respuesta al problema de investigación.

A nivel de las condiciones históricas y culturales, se analiza que las expresiones concretas del ejercicio de la maternidad de las mujeres entrevistadas, se explican desde la existencia y mantenimiento de sistemas de desigualdad y exclusión como el patriarcado, el capitalismo y las nociones tradicionales de la discapacidad.

El patriarcado como una construcción histórica, mantenida y reproducida culturalmente, genera mecanismos para socializar a las personas en roles diferenciados de género, instaurar la división sexual del trabajo, y colocar en la maternidad mandatos irrenunciables y obligatorios, los cuales invisibiliza al colocarlos como dotes “naturales” femeninos; además asociado a esto oculta y niega el valor social y económico del trabajo doméstico.

Se concluye que el panorama descrito incide en que el ejercicio de la maternidad de la mayoría de las mujeres entrevistadas se caracterice por la desposesión del propio ser para servir a otras personas; renuncia a proyectos laborales, formativos o personales, así como al autocuidado; el no cuestionamiento de las sobrecargas que se viven y de lo que es, e implica la maternidad; la culpabilización por no sentir la satisfacción “ideal” de la maternidad, y estar cansadas o agobiadas; la aceptación (interiorizada o resignada) del cuidado y desarrollo de labores domésticas, como su responsabilidad exclusiva, principal y/o obligatoria; adjudicación y desarrollo de conocimiento específico para el cuidado de otros y otras, fomentado desde la niñez; las limitaciones por razones de género para trabajar o estudiar; el señalamiento de otras personas, profesionales, familiares, y ajenas de sus deberes como madres y el juicio y sanción moral por el no

cumplimiento o fallo en estos; y su catalogación (también propia) como buenas o malas madres.

El rol histórico de cuidadoras exclusivas que tienen las mujeres madres de personas con discapacidad, les otorga un espacio en la sociedad muy vulnerable, debido a que cuentan con pocas posibilidades para poder superar por sí mismas, su condición económica, la discriminación social que reciben, y las relaciones de violencia en las que se encuentran. Aspecto que se intensifica al no poder contar, con una conciencia social que identifique la forma tóxica y dañina que puede asumir una maternidad con tales demandas.

Otra expresión concreta patriarcal, es el poco o nulo involucramiento de los hombres en la crianza y ámbito doméstico, quienes se colocan como incompatibles o incapaces de esto, y se les cuestiona socialmente en menor medida por su ausencia o abandono, enfrentando a las mujeres a un cuidado solitario, velar por el sustento económico, y afrontar el impacto emocional que la situación conlleva.

Por otra parte, en relación con la discapacidad, se identifica que la exclusión y discriminación histórica de estas personas, el mantenimiento cultural y social del paradigma tradicional y normalizador, las barreras de accesibilidad, las contradicciones en el discurso sobre las posibilidades de desarrollo de las mismas y la existencia de dichas barreras, así como la aceptación parcial desde la lástima y ayuda de las características visibles de la discapacidad; tienen influencia directa en la maternidad, cuyas expresiones concretas se analizan más adelante.

En relación con las condiciones políticas se concluye que, en términos generales, la mayoría de leyes cuentan con una visión tradicional de la familia, donde se responsabiliza a la misma y a su figura principal (la madre) del cuidado y del desarrollo de la persona menor de edad, sin contemplar las condiciones, posibilidades o limitaciones con las que cuentan estas; promoviendo una responsabilización unidireccional, e invisibilizando de esta manera la multiplicidad de actores que deben estar involucrados en el proceso.

Así mismo, las determinaciones legislativas en relación con la maternidad responden mayoritariamente a una dimensión biológica, en donde las etapas del embarazo, parto, posparto y lactancia son las más protegidas; de esta forma, las

otras etapas de la maternidad solo se visualizan y amparan según la necesidad de las personas que requieren labores de crianza y formación, y no de quienes las ejercen.

Por lo tanto, la regulación y protección del ejercicio de la maternidad en sus otras dimensiones, queda fuera del ámbito público, y pasa a ser vivido sin ninguna intervención desde el ámbito privado, mediado por la forma en que cada mujer experimenta en su cotidianidad los sistemas de desigualdad y exclusión.

Los pocos señalamientos en leyes internacionales sobre la transformación y cambio de patrones culturales y sociales, que estereotipan la forma en que se es mujer y se ejerce la maternidad, no son cumplidos a cabalidad; lo que deriva en una falta de compromiso real del Estado costarricense con las convenciones internacionales ratificadas.

Además, no existe en la mayoría de leyes nacionales, un reconocimiento de que la socialización genérica estereotipada es una forma de violencia contra las mujeres; por lo que no se vislumbra como una necesidad fundamental el generar acciones específicas para colocar y fortalecer el ejercicio de la paternidad en la corresponsabilidad del cuidado, así como del papel del Estado en este.

De esta forma, con ciertas excepciones, existe una falta de transversalización de la perspectiva de género e interseccionalidad en las leyes y políticas, que efectivamente podrían amparar los derechos y necesidades según las particularidades que enfrentan las mujeres con hijos e hijas con discapacidad. Así mismo, hay una desarticulación y desactualización de las leyes con respecto a los avances teóricos sobre discapacidad, familia y género.

Por otro lado, se identifica que las condiciones socioeconómicas de las mujeres entrevistadas y sus familias, son el resultado del cruce de las desigualdades sociales y económicas generadas por la alianza capitalismo - patriarcado, a lo que se suma las particularidades derivadas de la discapacidad de sus hijos e hijas. En este sentido, se observa que la mayoría vive en condiciones de pobreza, pobreza extrema o vulnerabilidad social, ligado a la feminización de la pobreza y la complejización de los gastos familiares por las necesidades particulares de sus hijos e hijas con discapacidad.

Lo anterior provoca que el ejercicio de la maternidad se viva desde las limitaciones económicas y la búsqueda de diferentes medios para solventar las necesidades familiares, lo que muchas veces implica el tener que pasar experiencias revictimizantes en diferentes instituciones al exponer su intimidad constantemente para acceder a algún subsidio.

Se visibiliza que los ingresos de las mujeres dependen en gran medida de la asistencia social, la cual en el marco neoliberal es focalizada, fragmentada, y ofrece soluciones parciales en el plano inmediato, pero no a largo plazo. A pesar de esto, y dada la posición de dependencia y vulnerabilidad de estas mujeres, ante el señalamiento de los problemas sociales que experimentan como problemas personales, hay una imposibilidad de cuestionar estos servicios, los cuales son concebidos (y colocados) como ayudas y no derechos, y son su fuente de sobrevivencia, facilitando así una visión asistencialista y de agradecimiento ante los apoyos económicos que dan las instituciones de asistencia social.

Dar respuesta a estas condiciones desde el empleo remunerado u otras formas de generación de ingresos, también está limitado para las mujeres. En primer lugar, por la falta de condiciones particularizadas de empleo para madres en general y en específico para madres de personas con discapacidad; segundo, porque en el capitalismo con base en el patriarcado, las mujeres obtienen trabajos con peores características o no cuentan con las facultades requeridas, ya sea por la exclusión escolar, o mandatos de género que les niegan este tipo de experiencias; y tercero, factores que son el resultado de determinaciones patriarcales y aspectos relacionados con la discapacidad de la persona menor de edad.

Es evidente que las condiciones que medían a las mujeres para entrar al mundo laboral son complejas, no solo son excluyentes por su nivel de estudios y género, sino que los mismos servicios generados por las instituciones que atienden a sus hijos e hijas, limitan que las mujeres puedan ser parte de la clase trabajadora. Lo cual refuerza la necesidad de políticas laborales y espacios de trabajo que tomen en cuenta las particularidades vividas por las mujeres con hijos e hijas con discapacidad.

Dichas condiciones socioeconómicas, influyen en el acceso de las mujeres por medio de terceros a los seguros de salud, generando dependencia de los mismos; y en la tenencia de viviendas alquiladas, prestadas o en malas condiciones, además de ubicadas en lugares lejanos o asentamientos informales que inciden en la falta de atención de instituciones cerca de sus casas, y dificultades para el traslado.

De manera que se observa que existen muchas condiciones de carácter estructural, históricas, culturales, políticas y socioeconómicas que median, influyen y determinan el ejercicio de la maternidad, las cuales trascienden las posibilidades de las mujeres de vivir el ser madre como un ejercicio libre, con base en derechos y garantías, por lo que se requieren cambios profundos en los sistemas de desigualdad, que permitan una mejora en estas condiciones de vida.

A nivel estructural, se puede señalar que el cambio permanente de esta situación pasa por la construcción de una sociedad más justa y equitativa que permita a las mujeres desde niñas tener mejores condiciones de vida, ejerciendo plenamente sus derechos, y la crianza de niños desde visiones alternas de la masculinidad, considerando el desarrollo de habilidades para la paternidad afectiva.

Lo anterior dado a que la forma en que es entendida y practicada la maternidad, desde un paradigma tradicional hegemónico, violenta cotidianamente la vida de las mujeres, las cuales son presionadas a vivir desde un código ideal de maternidad. Por lo tanto, son necesarias nuevas construcciones en torno a cómo se ejerce particularmente la maternidad de una persona con discapacidad, que estén vinculadas a la desnaturalización de los roles tradicionales y patriarcales.

El principal aspecto visibilizado por las mujeres que incide en el ejercicio de su maternidad es la condición económica compleja, que está mediada por los gastos específicos de la discapacidad; en algunos casos, el abandono de sus parejas; el no poder trabajar o realizar una actividad económica debido a la crianza de sus hijos o hijas, o bien, por condiciones laborales que no toman en cuenta las particularidades que viven, etc. Ante esta realidad, se ven en la necesidad de depender de subsidios estatales, que muchas veces son solicitados con un

sentimiento de temor ante los trámites complejos, y la posible negación de los mismos, lo cual genera desgaste y revictimización.

El no poder contar con un trabajo o actividad económica, también se ve mediado por la falta de recursos económicos para pagar por el cuidado; los horarios complejos de las instituciones educativas y la necesidad de estar asistiendo cotidianamente a estas; la falta de redes familiares o instituciones estatales de cuidado especializadas, o bien, la exclusión de las existentes; el temor de ser juzgada por salir del hogar a trabajar, a pesar de ser considerado como gratificante; o que, por su ausencia, sus hijos e hijas no puedan desarrollarse adecuadamente; entre otros.

De manera que, en las mujeres se visibiliza un doble discurso con respecto a su ejercicio exclusivo del cuidado y trabajo doméstico, ya que el no reconocimiento de su valor social y económico, genera la sensación de preocupación por no contar con ingresos; pero por otro lado, el pensar en la posibilidad de “darle valor económico” a su tiempo, realizando labores remuneradas, incrementa la culpabilidad por “abandonar” a sus hijos o hijas con discapacidad. Ante esta realidad, tenemos mujeres poco satisfechas con la importante labor que realizan, y una sociedad que invisibiliza y las culpabiliza de esta situación.

Lo anterior implica que las rutinas de las mujeres entrevistadas estén caracterizadas no solo por un cuidado continuo y extenuante, sino también, por falta de tiempo para generar espacios de autocuidado, salud, formación, capacitación, recreación, etc. Aspectos que también están relacionados con las inseguridades que les causa el dejar a sus hijos o hijas con discapacidad con otras personas como sus parejas, ex parejas, familias o terceros; debido a que, según algunas mujeres, estos no cuentan con los conocimientos o habilidades específicas para asumir los diversos roles que ellas lograron adquirir para su atención.

La sobreprotección generada por las mujeres hacia su hijo o hija con discapacidad, debe entenderse de forma contextualizada, debido a que no solo se enfrentan con las limitaciones y poca accesibilidad con la que cuenta el medio que les rodea, sino con la discriminación de la sociedad y la poca respuesta estatal frente a las necesidades que tiene su hijo o hijas.

Se identifica la ardua tarea de aprendizaje y formación que las mujeres realizan para la crianza de sus hijos e hijas, en donde deben aprender lo que es la discapacidad, las habilidades que requieren para el cuidado, y la comprensión de las condiciones y particularidades de estos. Así mismo, indican como un reto, las solicitudes realizadas por algunas instituciones y personas profesionales, sobre los aprendizajes cotidianos que deben enseñarle a sus hijos e hijas para que sean más independientes, como dejar el pañal o comer por sí mismos; lo cual les implica trabajar diariamente actividades cotidianas que niños y niñas sin discapacidad desarrollan más rápido, así como contar con paciencia, tolerancia, tiempo, constancia y actualización ante las diferentes etapas del desarrollo de la persona menor de edad.

Por otro lado, las barreras de conocimiento y accesibilidad que giran alrededor de la discapacidad, fomentan una complejidad en el ejercicio de su maternidad debido a que las mujeres se enfrentan con el desconocimiento y estereotipos en sí mismas, sus familias, y personas ajenas; lo cual propicia rechazo, discriminación, lejanía, soledad, sobreprotección, y/o juicio sobre el accionar de las mujeres.

Lo anterior, también puede ser visibilizado en las vivencias negativas y estereotipadas que pasan las mujeres con sus hijos e hijas en los medios de transporte, debido a que deben trasladarse a las escuelas desde lugares lejanos. Esta vivencia se complejiza para aquellas madres que tienen hijos o hijas con tipos de discapacidad que son poco perceptibles para terceras personas, lo cual genera más comentarios y juzgamientos ante la madre por la forma en que se comporta la persona.

Otra particularidad relacionada, es el desgaste en aprender a controlar las crisis conductuales o de comportamiento que manifiestan sus hijos e hijas, así como la dificultad de poner límites, debido a la sobreprotección y las concepciones erróneas sobre las posibilidades y limitaciones con las que cuentan estas personas. Este desgaste, también está mediado por la falta de espacios para desahogarse emocional y relacionamente.

Por otro lado, algunas mujeres, al considerarse o ser reconocidas como madres “especiales”, se les imponen socialmente mayores renunciaciones por ser su hijo o hija “diferente”, debido a que las características deseables de una madre se intensifican ante la concepción tradicional y normalizadora de la discapacidad. Así mismo, es común que identifiquen una pérdida de identidad, debido a que se les conoce como “las madres de personas con discapacidad” y no por sí mismas; también el que se les cuestione su derecho y posibilidades de decidir el tener más hijos o hijas, o no hacerlo del todo.

Además, se reconoce un miedo latente en las mujeres sobre la pérdida de su vida, y el impacto de este acontecimiento en la formación, crianza y cuidado de la persona con discapacidad; aspecto mediado por las concepciones de dependencia estereotipadas con la que cuentan las mujeres, y el abandono y exclusión que viven sus hijos e hijas por parte de sus familias, la sociedad en general, y el Estado. Lo anterior también refleja la falta de accesibilidad en todas las dimensiones de la sociedad, y el no poder contar con infraestructura, información y herramientas accesibles para incluir a las personas con discapacidad en diferentes áreas.

Tales condiciones vislumbradas a partir de la perspectiva de las mujeres, responden a elementos más estructurales, que configuran y determinan la vivencia de la maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, implicando la necesidad de que se comprenda esta realidad desde un contexto amplio y un enfoque de interseccionalidad, tomando en cuenta y visibilizando las dificultades y retos que enfrentan estas madres en su vida cotidiana; realidad que parece ser naturalizada y poco abordada en su particularidad desde la institucionalidad costarricense.

También se identificaron factores directos e indirectos, a nivel institucional o de las personas profesionales, que median el ejercicio de la maternidad contribuyendo así en cómo se vivencia la misma.

Particularidades de las escuelas de educación especial tales como los pocos centros de atención especializados existentes (y la lejanía que esto implica para muchas familias), los horarios limitados de atención y el requerimiento de que algunas personas encargadas deban quedarse en las escuelas por diferentes

situaciones refuerza la necesidad que exista alguien dedicado exclusivamente a estas funciones, que generalmente son las mujeres. Esta realidad, es omitida por las escuelas y gran parte de las personas profesionales, quienes consideran que los espacios brindados a las mujeres para su estancia es un acto de buena voluntad, y no un derecho; así como que los tiempos de clases son suficientes para que las mujeres busquen trabajo o se capaciten. Esto último sólo sería posible si dentro de la escuela se brinda las oportunidades para las mismas.

Otros aspectos a retomar son, la falta de uniformidad en la comprensión teórica de los conceptos de discapacidad dentro de las escuelas; la no estandarización de ciertos términos en enfoques institucionales, tales como discapacidad, género, familia, entre otros; el lenguaje estereotipado presente en departamentos, planes, programas o proyectos; así como la persistencia oculta de ciertas nociones tradicionales o estereotipadas sobre la discapacidad por parte de profesionales; lo que puede generar desinformación y la reproducción de mitos y estereotipos en las familias, con impactos que ya han sido mencionados, inclusive en el ejercicio de la maternidad; además de que permite a cada profesional actuar desde criterios personales.

Es necesario señalar que, desde la perspectiva de las mujeres, las escuelas por su naturaleza especializada, manejan el conocimiento legítimo sobre la discapacidad, y es por esto que para ellas, estas son su principal fuente de información sobre cómo proceder con sus hijos e hijas, por lo que les resulta difícil cuestionar los servicios, proponer mejoras, o señalar malos tratos, aunque algunas sí lo hacen. Esta relación de poder y jerarquía por el conocimiento específico de la discapacidad no puede ser ignorada, ya que coloca a las mujeres generalmente en una participación pasiva ante las instituciones, porque aunque vivencian el día a día con sus hijas e hijos, no se refuerza o valida dicho conocimiento, y dicha participación es reducida a formar parte de actividades planeadas por terceras personas, y dar respuesta a las peticiones que se les hacen.

Con respecto a las recomendaciones y peticiones para el desarrollo de la persona con discapacidad, estas median la vida cotidiana de las mujeres, sus rutinas y acciones específicas, además de que la dinámica de las escuelas se vuelve parte

inconscientemente de sus formas de ejercer la maternidad. Esto se refleja en que, para las mujeres muchas veces su principal red de apoyo sea la escuela y las personas profesionales, por el aporte económico gestionado o coordinado, el apoyo en la vida familiar y los momentos de escucha, dándose vínculos afectivos importantes y miedo cuando el período escolar de sus hijos e hijas acaba, ya que se pierde ese apoyo.

Ante esto, se reconocen aportes específicos de las escuelas y profesionales como la canalización de la asistencia social y otros recursos; la atención especializada a las personas con discapacidad fomentando su autonomía e independencia, y por ende, de las mujeres; el reconocimiento y validación de desafíos particulares que enfrentan las familias por las características propias de cada tipo de discapacidad y cada persona; así como de las virtudes y esfuerzos de las madres, lo que es importante para ellas en sus retos diarios, haciendo la salvedad de que no deben naturalizar la entrega realizada como un deber o ideal materno.

Sin embargo, también se reconocen en acciones, actitudes y pensamientos de ciertas personas profesionales y de las escuelas, aspectos que vulnerabilizan a las mujeres, tales como culpabilización de estas por no saber cómo poner límites y por sobreproteger; señalamientos por sus condiciones de vida y económicas, y la dependencia generada hacia los subsidios del Estado; clasificación de la relación entre ellas y las escuelas como depositarias de sus hijos e hijas; cuestionamiento o juicio por los avances en el desarrollo de las personas menores de edad, o expectativas como que sean solo las madres quienes cumplan con estas funciones; nociones tradicionales y estereotipadas de la maternidad, o falta de reflexión sobre lo que es, e implica la misma; la colocación del interés de las personas menores de edad por encima de los derechos de las mujeres; entre otras expresiones que pueden verse como mecanismos de vigilancia y coerción patriarcal, que generan que algunas mujeres se sientan cuestionadas, incomprendidas y desconfiadas de estas personas y las instituciones; es decir no son vistas como sujetos de derecho.

Además, la falta de transversalización de una perspectiva de género en los planes, reglamentos, programas y proyectos institucionales, así como en la formación de varias personas del personal, es una omisión importante que se refleja

en que no se actuó con claridad y de manera concreta en relación a la situación de las mujeres madres, también por la falta de visualización de sus necesidades y desconocimiento de las mediaciones que atraviesan sus vidas.

Ante este panorama, son pocos los servicios dirigidos específicamente a las familias o madres, generalmente están en función de la persona con discapacidad y son producto de la voluntad o autonomía profesional, por lo que no se encuentran estandarizados en las escuelas, aspecto que quienes dirigen estas propuestas señalan se debe mejorar, así como la comprensión de que la atención familiar es un requerimiento institucional y no solo una función de servicios específicos. Lo anterior se relaciona con la fragmentación de las personas sujetas de atención por instituciones específicas, en donde el MEP considera que las personas menores de edad son su prioridad, ignorando la necesaria atención de sus familias y madres.

De manera general se concluye que el Estado, sus políticas sociales y su legislación, fragmentan la atención de las personas con discapacidad quienes son las únicas y principales usuarias de sus servicios y proyectos. Sin embargo, esta investigación demostró las complicaciones de las familias y madres que tienen un hijo o hija con discapacidad y, por lo tanto, la necesidad de que estas sean usuarias relevantes.

Otros vacíos encontrados son la falta de claridad en cómo realizar las indicaciones profesionales hacia las madres; la poca contextualización de las posibilidades y recursos personales, familiares y materiales para cumplirlas; y la emisión de algunas de estas peticiones desde juicios de valor o estereotipos. También la necesidad de profundizar y mejorar los procesos de inducción, y el que de manera general se enriquezcan los mecanismos de comunicación familias - mujeres - profesionales. Sobre esto último, llama la atención que las personas profesionales tienen una percepción más negativa de cómo las visualizan las mujeres, de la realmente observada.

En esta misma línea se observan contradicciones entre diferentes profesionales sobre temas vinculados con las mujeres, o en las propias posiciones en las cuales una afirmación puede ser contraria a otras emitidas posteriormente, de manera que:

- Se reconoce el autocuidado como una necesidad de las mujeres, que se desea sea fortalecido, pero por el bien de los hijos e hijas, y para que puedan seguir las mismas funciones.
- Se afirma que las mujeres son reducidas a su papel como madres de las personas con discapacidad, lo cual se visualiza como negativo, pero desde ciertas peticiones otras profesionales solo piensan en los que estas pueden y deben hacer por sus hijos e hijas.
- Se expresan conocimientos sobre la existencia del patriarcado, desigualdad de roles y la necesidad de más igualdad, pero en algunas ocasiones se naturaliza la ausencia y abandono de los padres, las visiones tradicionales sobre la maternidad, la violación de derechos a las que se ven sometidas, y se culpa de esta situación a las mujeres por la crianza dada.
- Se afirma el papel valioso de las mujeres en los procesos de aprendizaje, pero otras expresan resistencia a la presencia de estas en las instituciones.
- Algunas colocan que la maternidad debe ser una decisión que no signifique sacrificio o expropiación de la vida personal, pero otras reproducen o no cuestionan mecanismos que fomentan esto, entre otras.

Ante el no posicionamiento institucional del MEP y de cada una de las escuelas sobre aspectos de género, lo cual por omisión aporta a la construcción de una maternidad hegemónica, se dan posiciones profesionales contradictorias, entre colocar una maternidad que pueda ser ejercida con mayores derechos, con más apoyo de familiares, más participación de los padres, mayores posibilidades de autocuidado y realización personal, y menor dependencia de la persona con discapacidad; lo cual se puede pensar como una contribución a la construcción de una maternidad que rompa con muchas de las demandas patriarcales, pero a estas visiones se le oponen criterios que priorizan las situaciones de las personas menores de edad por encima de las madres; que cuestionan, demandan y esperan respuestas de las mujeres desde visiones estereotipadas; o que ignoran la responsabilidad institucional para con estas.

Así mismo, también se identifica que las escuelas y las personas profesionales no han colocado claramente su corresponsabilidad en la crianza y

formación, aunque asuman aspectos de ella; en algunas ocasiones se expresa el deseo de ayudar o apoyar a las madres, pero esto reproduce la idea de que es una responsabilidad exclusiva de la mujer.

Por otro lado, Aunque en los objetivos trabajados en la investigación no indica el aportar una nueva conceptualización de la maternidad, se puede señalar algunos elementos que se reflexionan sobre la misma al finalizar la investigación.

Primero se comprueba que la maternidad es una construcción social e histórica que responde a los intereses, no solo del sistema patriarcal en tanto a los roles impuestos según género, sino que también se alía con los intereses económicos del capital, al invisibilizar el valor monetario y social que implica la crianza y el cuidado.

Ante esto, es inherente que la transformación permanente de las implicaciones de la maternidad en la vida de las mujeres, pase por cambios estructurales a nivel político, económico, cultural y social, que permitan que la misma pueda ser ejercida desde una visión no idealizada y sublimada, sino dentro de un paradigma de derechos, en el que se fomente a su vez, una afectividad sana, que no esté vinculada a la renuncia personal.

La maternidad también debe ser observada desde la interseccionalidad que se da en la vida de las mujeres en espacios y momentos específicos, ya que tal como se desarrolla en la investigación, la misma es particular desde diferentes condiciones, y por lo tanto requieren respuestas particularizadas.

Sin duda, el reconocimiento de la entrega y sacrificio de las mujeres en relación con su maternidad debe ser resignificado, rompiendo con la exaltación de estas acciones como cualidades positivas, de forma tal que se coloque el impacto que tiene esto para sus vidas, y cómo desde las respuestas conscientes y comprometidas de otros actores, se podría optar por otras formas de vivir la maternidad.

Así mismo, a nivel personal, la tesis permitió repensar las cargas que vivencian las mujeres con las cuales cotidianamente nos vinculamos, y la necesaria sororidad para con las mismas. También se reconoció las características con las que

se desea ejercer la maternidad, desde un enfoque de derechos e igualdad, las cuales ya fueron mencionadas en los párrafos anteriores.

Otros elementos importantes a nivel de conclusiones, refieren a la discusión sobre el uso del método, en este sentido, se destaca que el mismo brindó importantes elementos a nivel ético y político, tales como las consideraciones que permiten asumir a las mujeres y las personas profesionales como sujetos activos, cuyas condiciones de vida y laborales, se ven mediadas por elementos que trascienden la institucionalidad de las escuelas, cuyo carácter, como ya se ha mencionado es estructural y requiere la modificación y superación de lógicas desiguales instauradas.

En este sentido dicho método permitió explicar las vivencias cotidianas de las mujeres en el ejercicio de su maternidad, desde las contradicciones históricas y sociales, pero rescatando al mismo tiempo su voz y experiencias singulares, y los significados que se dan a las mismas. Sin embargo, el uso del método también permitió visibilizar la falta de claridad en las herramientas metodológicas mediante las cuales se podía desarrollar el mismo, lo cual generó desafíos importantes en el manejo del volumen de información proporcionada para poder revelar las particularidades del objeto de investigación.

El adquirir los conocimientos sobre herramientas metodológicas al mismo tiempo en que se desarrolla el proceso investigativo, resulta complejo, ya que no se logra una adecuada apropiación de las mismas, y en el caso de la tesis de licenciatura, se cuenta con un tiempo preestablecido para finalizarlas.

En razón de esto, es necesario considerar que a nivel de formación académica en la carrera de trabajo social, se refuerzan currículas que reafirman la importancia de investigar desde posiciones histórico críticas, sin embargo, se brindan pocos elementos metodológicos para poder desarrollar este tipo de investigaciones, lo cual se convierte en un reto importante para quienes generan procesos desde este paradigma. A razón de esto, es necesario reflexionar sobre la formación en investigación brindada a los y las estudiantes, desde los inicios de su vida universitaria.

Con respecto al bagaje teórico utilizado en el proceso investigado, permitió guiar y fundamentar las discusiones realizadas en el capítulo de análisis de resultados, así como decodificar y develar los elementos más cotidianos expresados por las mujeres en las entrevistas, para la comprensión de las mediaciones estructurales que determinan la vida de las mismas. Un aspecto importante es que la realidad descrita por las mujeres, se encontró en concordancia y vínculo con las reflexiones y cuestionamientos teóricos, lo cual facilitó emplear el mismo durante todo el proceso investigativo. Esto no invisibiliza, que fue necesario también en otros momentos profundizar el bagaje teórico, y agregar nuevos elementos.

También a nivel personal, este proceso permitió a las investigadoras llevar a cabo reflexiones internas, en la medida que reconocían sus percepciones sobre los diferentes temas que se desarrollaron. La investigación implicó la revisión consciente de las comprensiones propias de algunos conceptos y vivencias, especialmente los vinculados con maternidad y familia que transversalizan las vidas de las investigadoras.

Si bien algunos de los resultados obtenidos, se podría considerar que eran evidentes desde el planteamiento del tema, la realidad encrudecida expresada por las mujeres, más allá de cualquier preconcepción, reafirmó la necesidad de brindar voz a este grupo de personas, cuyas condiciones de vida desiguales cuentan con un alto grado de naturalización.

En este sentido, la discriminación y violación de derechos de las que son víctimas las mujeres es imperceptible para ellas mismas y aquellas personas que las rodean, al grado que se observa un desinterés generalizado por la sociedad y las instituciones del Estado, quienes inclusive pueden asumir una lógica mesiánica con respecto a lo que hacen por las mujeres, la cual va de la mano con el agradecimiento expresado por parte de la mayoría de estas, quienes ante la exclusión diaria, encuentran amparo en acciones básicas.

Por otra parte, en el caso de las personas profesionales, si bien las mismas no constituían el sujeto central de la investigación, el proceso requirió el contextualizar y comprender sus condiciones de trabajo, experiencias previas, y sistemas que median sus visiones de mundo, y generar empatía en aquellos aspectos

que si bien es claro requieren ser cuestionados, se entiende las mediaciones que reflejan los mismos.

Estas conclusiones permiten vislumbrar el cumplimiento de objetivos específicos propuestos desde el presente proceso investigativo. Además, dan respuesta al problema de investigación definido en un principio, el cual es:

¿Cuáles son las condiciones que inciden en el ejercicio de la maternidad de mujeres con hijos e hijas con discapacidad que reciben servicios de la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil (ENI) y el Centro Nacional de Educación Especial

Fernando Centeno Güell?

Sobre esto se abstrae que una de las condiciones principales que incide en la vida de estas mujeres son las demandas patriarcales sobre el cuidado de otros y otras y la desposesión del propio ser, lo cual en su caso particular se ve reforzado por las nociones tradicionales de dependencia que existen alrededor de las personas con discapacidad, lo cual agudiza lo que socialmente se espera que deben hacer estas por sus hijos e hijas, y propicia la renuncia a proyectos laborales, formativos y personales.

También, el vínculo existente entre discapacidad y pobreza es otra condición, ya que ante los gastos derivados de la discapacidad o carencias que de por sí ya existen, las condiciones socioeconómicas se complejizan, siendo común la dependencia de la asistencia social, desde la que se brindan únicamente soluciones focalizadas y parciales, a esto se suma la dificultad, por las exigencias patriarcales antes mencionadas y las características laborales en el marco del capitalismo, de acceder a un empleo con condiciones particularizadas u optar por la generación de recursos propios.

Así mismo, otra de las condiciones que influyen en el ejercicio de su maternidad, es la dinámica institucional de las escuelas de educación especial en las cuales están inmersas cotidianamente, y que por sus características se requiere que las mujeres desarrollen habilidades y aprendizajes específicos para la vida diaria de sus hijos e hijas, tengan horarios limitantes, ligado a la necesidad de su presencia en la institución, y el traslado desde lugares lejanos a estos centros especializados. Aspectos que se ven mediados por las concepciones que

predominan en las instituciones y profesionales sobre lo que ellas deben ser y de las acciones que se deben o no hacer por y para ellas, las cuales aunque reconocen ciertos derechos, pueden estar orientadas a la construcción de una maternidad más hegemónica.

Estas condiciones se interrelacionan, refuerzan e influyen mutuamente, y se funden con los vacíos, omisiones o afirmaciones políticas encontradas en las leyes o sus planteamientos obsoletos o desactualizados, que no contemplan a cabalidad los derechos y necesidades particulares de las mujeres madres de personas con discapacidad y sus familias en general. El resultado es una maternidad que se ejerce por la mayoría desde el rechazo social a sus hijos e hijas y a ellas mismas, y que implica renunciadas diarias, constantes y permanentes, así como soledad, agotamiento y sobrecargas emocionales, físicas y económicas; con pocas posibilidades personales e institucionales de problematizar su situación para buscar superarla.

Recomendaciones

A continuación se desarrolla una serie de recomendaciones dirigidas a las familias, personas profesionales, instituciones de educación especial, instancias estatales y el Estado como tal; las cuales son solicitadas por el Reglamento de Trabajos Finales de Graduación de la Universidad de Costa Rica (1980), en el artículo 47, parte b. Sin embargo, no se deja de lado que son grandes desafíos para estas instancias y personas, y no se ignoran las complejas relaciones desiguales que median y limitan la aplicación de estas, y el hecho de que varias requieren de transformaciones progresivas en otros aspectos, o se implican unas a otras.

Al Estado, legislación y políticas públicas:

- Ampliar las garantías laborales y condiciones sociales, políticas, culturales y económicas de la maternidad, más allá de los momentos de embarazo, parto, postparto y lactancia, además de particularizarlas ante condiciones como el nacimiento de un hijo o hija con discapacidad.
- Promover que las empresas e instituciones brinden empleo a las mujeres con hijos e hijas con discapacidad con condiciones como: accesibilidad en permisos, horarios y jornadas flexibles, redes de cuidado internas, cercanos a los centros de estudio, y con sensibilización o concientización de la realidad de la discapacidad.
- Asumir responsabilidad en la crianza mediante acciones como: redes y mecanismos de cuidado especializados, particularización de servicios y protocolos de atención, actividades para el acompañamiento, educación y recreación, la organización a nivel comunal de redes solidarias para el apoyo en la crianza y cuidado, entre otras.
- Transversalizar en las leyes, políticas e institución un enfoque de género, paradigma social, derechos humanos e interseccionalidad, con una comprensión apropiada de la maternidad, discapacidad y de las particularidades resultantes del cruce de diferentes formas de opresión.
- Generar políticas exclusivas para las mujeres o personas cuidadoras de las personas con discapacidad, que intervengan en condiciones de contexto social, institucional y económico, para que las mujeres puedan acceder a

una realización plena, salvaguardando la relación de deseo tener con sus hijos e hijas.

A las instituciones de asistencia social:

- Mejorar: tiempos de espera, empatía, cordialidad, particularización de las situaciones, respeto a la privacidad, confidencialidad de la información, disminución de trámites y burocracia, entre otros aspectos.
- Revisar los estereotipos existentes sobre las mujeres, tanto en los discursos, como en la forma en que se plantean los programas, proyectos y servicios.
- Los subsidios de transporte del MEP y FONABE que se les otorga a algunos y algunas estudiantes para que se trasladen a la escuela, deben estar mediados por una lectura hacia la particularidad y diversidad de las condiciones que presentan, como el hecho de que requieran de una persona, como su madre, que les acompañe, por lo que el subsidio de transporte debe extenderseles también a su acompañante.

Al Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS):

- Fortalecer las acciones desarrolladas por la institución para cambiar el panorama excluyente, estereotipado y discriminatorio que viven las personas con discapacidad y sus familias.
- Velar por la aplicación efectiva de la figura de asistencia personal humana de la ley no.9379, tomando en cuenta los aportes que podría tener en la disminución de las cargas de las mujeres y el desarrollo de sus proyectos.
- Incluir las necesidades particulares de las madres y familias de las personas con discapacidad dentro de sus planes, proyectos y servicios.
- Ampliar estudios sobre las familias y el impacto que supone acompañar a una persona integrante con discapacidad.
- Recomendar a las diferentes escuelas universitarias de formación en enseñanza especial, el generar espacios de reflexión y aprendizaje sobre la importancia de que las personas docentes se relacionen, interactúen y trabajen de forma conjunta con las madres, padres y otros miembros de la familia.

Al Ministerio de Educación Pública (MEP):

- Reforzar y transversalizar acciones educativas de concientización sobre discapacidad y género para cambiar el panorama excluyente, estereotipado y discriminatorio que viven las personas con discapacidad, las mujeres, y sus familias.
- Establecer en las escuelas de educación especial acciones estandarizadas (y particulares en algunos aspectos), permanentes, obligatorias y sostenidas en el tiempo para la atención de las madres y familiares.
- Generar condiciones laborales y lineamientos para que las personas profesionales tengan como población sujeta de atención no solo a la persona con discapacidad, sino también a las familias y mujeres.
- No desestimar la ejecución de la Estrategia para el trabajo con familias de personas con discapacidad iniciado en el 2017.
- Generar desde el Departamento de Educación Especial, la fundamentación de los procesos de trabajo y aprendizaje realizados por las distintas escuelas de educación especial, desde un enfoque social, para la mejor comprensión e intervención en discapacidad.

A las escuelas de educación especial y personal institucional:

- Coordinar interinstitucionalmente, junto con las madres, capacitación en los tiempos lectivos, para la generación de ingresos propios; que sean pertinentes, y estén en función de las posibilidades, intereses y necesidades de las mujeres.
- Colocar en planes, programas y proyectos institucionales, y fomentar en las profesionales: la comprensión de la discapacidad desde un enfoque social; y la transversalización de un enfoque de género, derechos humanos e interseccionalidad.
- Generar acciones como capacitaciones o trabajos grupales para las personas profesionales, que permitan reflexionar o visibilizar, el lenguaje estigmatizante, los estereotipos y vacíos del personal sobre temas de género y discapacidad.

- En el caso de la Escuela Centeno Güell, no se puede obviar que resulta prioritario cambiar la designación dada a los departamentos institucionales, ya que resulta evidente cómo dichos términos estigmatizantes, han tenido implicaciones en las percepciones colectivas no solo de las familias que asisten al centro, sino de la sociedad en general.
- El reforzar dentro del plan institucional, el trabajo con las familias, los procesos de inducción y capacitación permanente, particularizada en cada etapa y desde un acompañamiento empático y no culpabilizante.
- Cuando se identifique sobreprotección de parte de las mujeres o miembros de la familia, es necesario una intervención enfocada en romper el ciclo de la misma, y no desde un discurso de señalamiento y culpabilidad.
- Instaurar mecanismos concretos y sistemáticos de participación en la toma de decisiones para las mujeres y sus familias.
- Mejorar las vías de comunicación y el trato humanizado profesional, para fortalecer la relación familia – escuela.
- Revisar y verificar que exista claridad en las indicaciones o peticiones que se hacen, así como el que sean pertinentes, importantes, realizables, no estereotipadas, y se dirijan no solo a las mujeres, sino también fomenten el involucramiento de padres y otros familiares.
- Motivar y acompañar el involucramiento de las mujeres interesadas en orientar o capacitar a otras madres en la misma situación, principalmente a las de recién ingreso.
- Fomentar y facilitar espacios de autocuidado y apoyo emocional para las mujeres, por su condición como personas y no madres solamente.
- Tomar en cuenta el nivel educativo de las mujeres y sus recursos personales, a la hora de plantear capacitaciones sobre discapacidad, de manera que se utilicen vías alternas que sean más comprensibles para ellas.
- Fortalecer y concretar iniciativas como el programa Aulas Abiertas, como una vía de formación para las mujeres y sus familias, que permita observar desde la experiencia profesional, cómo gestionar de la mejor manera, diferentes conductas o indicaciones a las personas menores de edad.

- Tomar conciencia de la jerarquización del conocimiento y buscar vías para empoderar a las mujeres sobre su conocimiento y esfuerzo cotidiano, señalando los aspectos por mejorar de forma asertiva, sin negar lo que saben.
- Es necesario identificar a las mujeres con hijos e hijas con discapacidad como parte de la institución, por lo que el lugar de espera en el que se encuentran debe tener las condiciones necesarias para que puedan protegerse del sol, la lluvia, y tener las sillas necesarias para que todas puedan sentarse.

A las familias de las personas con discapacidad, madres y padres:

- Participar y ser parte de la formulación, en la medida de sus posibilidades, de las iniciativas estatales e institucionales que busquen fomentar el ejercicio de sus derechos como personas, o brindar acceso a información y capacitaciones importantes (consensuadas previamente).
- Padres y familiares: asumir una responsabilidad afectiva e igualitaria sobre la crianza y formación de las personas con discapacidad, trascendiendo el rol proveedor.
- Es necesario que las familias de las personas con discapacidad puedan empoderarse y exigir la actualización de leyes y servicios estatales, en donde se les incluya como sujetas prioritarias de atención.

Para futuras investigaciones:

- Profundizar las renuncias exigidas o esperadas de los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad en relación con el cuidado desde un análisis patriarcal, así como la forma en que otras mujeres de las familias asumen estas funciones.
- Procesos de investigación que puedan cotejar los contrastes y similitudes entre las experiencias de las madres, según otros tipos de discapacidad de sus hijos e hijas.
- Identificar servicios, proyectos o programas de otros países que han podido abordar las situaciones complejas que rodean a las familias con personas con discapacidad.

Sobre este último punto un desafío para el país lo podría constituir el intentar replicar, sin perder de vista las particularidades de la zona, las experiencias y proyectos desarrollados por otros países e instituciones, que han tenido resultados positivos para garantizar un mayor ejercicio de derechos y desarrollo de autonomía para las personas con discapacidad y sus familias.

A continuación, se puntúan una serie de proyectos, de los cuales se considera podrían aportar en alguna medida:

- Programa Institucional de Inclusión de personas con discapacidad cognitiva a la Educación Superior (PROIN) de la Universidad de Costa Rica

Este programa busca que estas personas cuenten con espacios de participación e inclusión activa en el ámbito universitario a través de actividades sociales y cursos libres orientados a la autonomía personal, comprensión y expresión verbal y escrita, relaciones interpersonales y adecuada orientación en el entorno.

Ante la falta de opciones a nivel nacional de educación superior para este grupo de personas, esta iniciativa no solo aporta en mayores oportunidades educativas y de aprendizaje, sino que propicia una mejor calidad de vida, por lo que podría ser una experiencia fortalecida y replicada en todo el país.

- Servicio de atención y apoyo a familias (SAAF), de la asociación EUNATE (2013) de España.

Este programa aborda el vacío en la atención a las familias de las personas con discapacidad auditiva, aunque sus propuestas son válidas para familias con miembros con otro tipo de discapacidad. Se ofrece apoyo a las familias a nivel emocional y personal, y para asumir sus derechos como familias de una persona con discapacidad.

Entre las acciones desarrolladas se encuentra asistencia directa a las familias; coordinación con las diferentes instituciones educativas; organización de actividades y cafés tertulia para las familias; programa de autoayuda en que los padres y madres son quienes dan la acogida, orientación y transmisión de experiencias a otras familias; escuela de padres y madres; facilitación de encuentros entre las diferentes familias; acciones de sensibilización; talleres; entre otros.

- SAAF de la asociación ADISLAN, España.

Esta iniciativa está dirigida hacia familiares de personas con discapacidad intelectual, y busca acompañarlas en su proyecto de vida, desde sus propios recursos y fortalezas, atendiendo sus necesidades y demandas; y facilitando los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida y bienestar.

Cuenta con diferentes áreas tales como: apoyo emocional; información, asesoramiento y orientación; formación; dinamización, ocio, tiempo libre y sensibilización; y conciliación de la vida laboral, personal y familiar. Dentro de estas áreas se desarrollan actividades como grupos de apoyo a madres y padres, grupos de apoyo y talleres a hermanas y hermanos, entre otros. (Phillips, 2011)

- Viviendas tuteladas de la Fundación para la Promoción de las Personas con Discapacidad (PRODE).

Se trata de un conjunto de viviendas, destinado a personas con discapacidad que poseen un grado suficiente de autonomía personal, consiste en pequeñas unidades de alojamiento y convivencia ubicadas en edificios o zonas de viviendas normalizadas. Están dirigidas, a personas con discapacidad intelectual, con necesidades de apoyo.

Incluye: formación, y planificación orientada al desarrollo de la autonomía en el hogar, potenciación de las habilidades y destrezas relacionadas con el aseo, la comida, el vestido, la higiene, la imagen personal, etc.; y soporte a familias orientado al establecimiento de relaciones de apoyo mutuo. (PRODE, 2015)

Bibliografía

- Abarca, A; Alpízar, F; Rojas, C; Sibaja, G. (2013). *Técnicas Cualitativas de Investigación*. Editorial Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica.
- Acuña, H; Céspedes, G. (2010). *Dificultades sociales, familiares y personales que vivencian en la cotidianidad los integrantes del grupo movimientos de personas con discapacidad, san isidro del general*. (Tesis para optar por licenciatura en Ciencia de la Educación con Énfasis en Orientación sin publicar). Universidad Nacional, Heredia, Costa Rica.
- Agüero, S; González, R; Montenegro, F; Vargas, A. (1999). *Factores que aumentan el nivel de estrés en las madres de niños con discapacidad múltiple y las madres de niños con retraso mental*. (Tesis para optar por el grado de licenciatura en discapacidad múltiple y severa sin publicar). Universidad de Costa Rica, San Pedro, Costa Rica.
- Aguilar, J. (2011). *Prejuicios, Estereotipos y Discriminación*. Recuperado de: http://www.conductitlan.net/psicologia_organizacional/prejuicio_estereotipo_discriminacion.pdf
- Aguinaga, J. (2004). *El precio de un hijo: los dilemas de la maternidad en una sociedad desigual*. Barcelona: Debate.
- Alfaro G; Fernanda M; Castilla A.; Murillo I; Trejos N. (2009). *El estrés en madres, padres y personas encargadas con discapacidad que asiste a los servicios de IV ciclo en tres instituciones de Educación*. (Memoria de Seminario de Graduación para optar por el Grado de Licenciatura en Necesidades Educativas Especiales sin publicar). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Álvarez, A. (2003). *Mi hijo con sordoceguera: Realidad de dos madres de personas con Síndrome de Gred*. (Tesis para optar por el grado de Maestría en Estudios Interdisciplinarios en Discapacidad con Énfasis en Discapacidad Múltiple y Sordoceguera sin publicar) Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.

- Araya, S. (2003). *De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad*. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/447/44770314.pdf>.
- Arellano, A; Peralta, F. (2010). *Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico - aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación*. Editorial EOS. Universidad de Navarra, España.
- Arias, R; González, V. (2009). *Prácticas cotidianas de familias que integran personas menores de edad con discapacidad auditiva en la escuela Juan Rafael Meoño, cantón central de Alajuela: una aproximación teórico-metodológica desde el Trabajo Social*. (Tesis para optar por el grado de licenciatura en Trabajo Social sin publicar). Universidad de Costa Rica, Sede de Occidente, Costa Rica.
- Asamblea General de las Naciones Unidas. (1989). Convención sobre los Derechos del Niño. Recuperado de: [https://www.unicef.org/panama/spanish/convencion\(3\).pdf](https://www.unicef.org/panama/spanish/convencion(3).pdf)
- Asamblea Legislativa. (02 de mayo de 1996). Ley Contra la Violencia Doméstica. [Ley 7586]. Recuperado de: http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=27926&nValor3=84069&strTipM=TC
- Asamblea Legislativa. (18 de abril de 1998). Ley del Instituto de las Mujeres. [Ley 7801]. Recuperado de: http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_norma.aspx?param1=NRM&nValor1=1&nValor2=28787&nValor3=30463&strTipM=FN
- Asamblea Legislativa. (19 de diciembre del 2008). Creación del Sistema Nacional para la Atención y Prevención de la Violencia Contra las Mujeres y la Violencia Intrafamiliar. [Ley 8688]. Recuperado de: http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=64597&nValor3=75027¶m2=1&strTipM=TC&lResultado=2&strSim=simp

- Asamblea Legislativa. (21 de octubre de 1994). Ley de Fomento de la Lactancia. [Ley 7430]. Recuperado de: http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_norma.aspx?param1=NRM&nValor1=1&nValor2=16631&nValor3=17785&strTipM=FN
- Asamblea Legislativa. (24 febrero de 1974). Ley General de Salud. [Ley 5395]. Recuperado de: http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=6581&nValor3=96425&strTipM=TC
- Asamblea Legislativa. (27 de abril del 2001). Ley de Paternidad Responsable. [Ley 8101]. Recuperado de: http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=46246&nValor3=48802¶m2=1&strTipM=TC&lResultado=2&strSim=simp
- Asamblea Legislativa. (29 de mayo de 1996). Ley de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad [Ley No. 7600]. Recuperado de: <http://www.tse.go.cr/pdf/normativa/leyigualdaddeoportunidades.pdf>
- Asamblea Legislativa. (30 de agosto 2016). Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad [Ley no. 9379]. Recuperado de: <http://www.tse.go.cr/pdf/normativa/promocionautonomiapersonal.pdf>
- Asamblea Legislativa. (30 de enero de 1998). Ley General de Protección a la Madre Adolescentes. [Ley 7735]. Recuperado de: http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_norma.aspx?param1=NRM&nValor1=1&nValor2=42908&nValor3=45229&strTipM=FN
- Asamblea Legislativa. (30 de mayo del 2007). Ley de Penalización de la Violencia Contra las Mujeres. [Ley 7586]. Recuperado de: http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=60183&nValor3=98550&strTipM=TC

- Asamblea Legislativa. (8 de marzo de 1990). Ley de Promoción de la Igualdad Social de la Mujer. [Ley 7142]. Recuperado de: <http://www.ilo.org/dyn/travail/docs/873/Ley%20No.7142.pdf>
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Recuperado de: <http://elcajondekrusty.com/wp-content/uploads/2016/06/Gu%C3%ADa-criterios-diagn%C3%B3sticos-DSM-V.pdf>
- Association for Women's Rights in Development (AWID). (2004). *Interseccionalidad: Una herramienta para la justicia de género y la justicia económica*. Revista Derechos de las mujeres y cambio económico, no.9. Toronto, Canadá.
- Barahona, M; Rojas, M; Víquez M. (2014). *Programa educativo de Enfermería dirigido a proporcionar el autocuidado de personas que cuidan a niños y niñas con necesidades especiales, para prevenir el síndrome de la persona cuidadora*. Centro de Educación Especial Fernando Centeno Güell. (Práctica dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería sin publicar). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Barquero, M. (2015). *Discapacidad: una construcción narrativa excluyente*. Recuperado de <https://revistas.lasalle.edu.co/index.php/ed/article/view/3685/2884>
- Basso, R; De Jong, E; y Paira, M. (2001). *La familia en los albores del nuevo milenio*. Espacio Editorial. Universidad Nacional de Entre Ríos. Buenos Aires, Argentina.
- Batres, G; Recinos, S; Dumani, I. (2002). *Violencia de género, derechos humanos e intervención policial*. Instituto Latinoamericano de Naciones Unidas para la Prevención del Delito y Tratamiento del Delincuente (ILANUD). San José, Costa Rica.
- Benavides, Z. (2001). *Ecos de la Historia Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell*. Recuperado de <https://www.google.com/search?q=Ecos+de+la+Historia+Centro+Nacional+de+Educaci%C3%B3n+Especial+Fernando+Centeno+G%C3%BCell>

- Carcedo, A. (2001). *Violencia contra las mujeres un problema de poder*. Recuperado de: <http://bd.cdmujeres.net/documentos/mujeres-contra-violencia-rebelion-radical>
- Carcedo, A. y Molina, G. (2003). *Mujeres contra la violencia: Una rebelión radical*. Recuperado de: <http://bd.cdmujeres.ucr.ac.cr/sites/default/files/documentos/publicaciones/rebelion.pdf>
- Castillo, J. (2013). *Madres Puertorriqueñas hablan de sus hijos e hijas: Análisis de los significantes*. (Tesis para optar por el grado de Doctorado en Psicología Clínica). Universidad de Puerto Rico, Río de Piedras, Puerto Rico. Recuperado de la base de datos de ProQuest Dissertations and Theses (UMI No.3605490)
- Castro, M; Castro S. (2014). *Estrategias teórico metodológicas de auto-cuidado, ante los efectos psicosociales de brindar cuidado prolongado a personas adultas con discapacidad, en la fundación Amor y Esperanza de San Carlos, 2012-2013*. (Proyecto de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social sin publicar.) Universidad de Costa Rica, Sede de Occidente, San Ramón, Costa Rica.
- Castro, R; Solórzano, H; Vega, E. (2009). *Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibón: Bogotá D.C.* (Tesis para optar por el grado de licenciatura en Enfermería sin publicar). Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Recuperado de: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/971/Tes_CastroEspejoR_NecesidadesCuidadoCuidadores_2009.pdf?sequence=1
- Centro Nacional de Educación Especial Centeno Güell (C.N.E.E.F.C.G). (2017). *Plan Anual de Trabajo del Centro Educativo*. Documento Interno, sin publicar. San José, Costa Rica.
- Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva (CENAREC). (2012). *La Educación Especial en Costa Rica: Antecedentes, evolución, nuevas*

tendencias y desafíos. Editorial Procesos Litográficos de Centroamérica. San José, Costa Rica.

Centro Nacional de Recursos para la Inclusión Educativa (CENAREC). (2005). *Normas y procedimientos para el manejo técnico administrativo de los servicios educativos para estudiantes con discapacidad múltiple*. Recuperado de <https://cenarec.files.wordpress.com/2016/02/normativa-discapacidad-multiple.pdf>

Cob, S; Muñoz, T; Sánchez, R; Solano, C; Rodríguez, C. (2010). *El estrés en madres y padres de familia de personas con Discapacidad Cognitiva, Trastornos emocionales y de conducta y Retos múltiples que asisten a los servicios de Materno Infantil y Transición, en cuatro instituciones de Educación Especial*. (Memoria de seminario de graduación para optar por el grado de Licenciatura en Educación Especial con énfasis en Necesidades Educativas Especiales sin publicar) Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.

Cobo, R. (2014). *Aproximaciones a la teoría crítica feminista*. Comité de América Latina y el Caribe para la Defensa de los Derechos de las Mujeres – CLADEM.

Código de Familia [Código]. (1973). 26 ed. Recuperado de: [https://www.oas.org/dil/esp/Codigo de Familia Costa Rica.pdf](https://www.oas.org/dil/esp/Codigo%20de%20Familia%20Costa%20Rica.pdf)

Código de la Niñez y la Adolescencia. [Código]. (1998) 13 ed. Recuperado de: http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_norma.aspx?param1=NRM&nValor1=1&nValor2=43077&nValor3=107852&strTipoM=FN

Comanne, D. (2010). *¿Cómo el patriarcado y el capitalismo refuerzan en forma conjunta la opresión de las mujeres? Comité para la abolición de las deudas ilegítimas* (CADTM). Recuperado de: http://www.cadtm.org/IMG/article_PDF/article_a5912.pdf

Comisión de Política Pública Gubernamental en Materia de Derechos Humanos. (2012). *Glosario de Términos sobre Discapacidad*. Recuperado de http://www.dgdif.salud.gob.mx/media/139165/discapacidad_glosario.pdf

- Consejo Nacional de Fomento Educativo (CONAFE). (2010). *Discapacidad visual: guía didáctica en educación inicial y básica*. Recuperado de http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/2016/pdf/discapacidad/Documentos/Atencion_educativa/Visual/1discapacidad_visual.pdf
- Consejo Nacional de Fomento Educativo (CONAFE). (2010). *Discapacidad motriz: guía didáctica en educación inicial y básica*. Recuperado de http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/2016/pdf/discapacidad/Documentos/Atencion_educativa/Motriz/2discapacidad_motriz.pdf
- Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial. (2011). *Política Nacional en Discapacidad 2011 - 2011 (PONADIS)*. Recuperado de: http://www.documentos.una.ac.cr/bitstream/handle/unadocs/4318/resumen_ponadis.pdf?sequence=1
- Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial. (2011). *Política Nacional en Discapacidad 2011 - 2021 (PONADIS)*. Poder Ejecutivo. San José, Costa Rica. Recuperado en: http://www.asamblea.go.cr/Centro_de_informacion/biblioteca/Centro_Dudas/Lists/Formule%20su%20pregunta/Attachments/1295/Decreto%2036524.pdf
- Consejo Universitario (04/ 08/1990). *Reglamento de trabajos finales de graduación. Universidad de Costa Rica*. Recuperado de: http://www.cu.ucr.ac.cr/normativ/trabajos_finales_graduacion.pdf
- Constitución Política de Costa Rica [Const.]. (1949). Reformada. Recuperado de: <http://pdba.georgetown.edu/Parties/CostaRica/Leyes/constitucion.pdf>
- Conway, J; Bourque, S y Scott, J. (2015). El concepto de género. En *El género. La construcción cultural de la diferencia sexual*. Bonilla Artigas Editores. México
- Cook, R; Cusack, S. (2010). *Estereotipos de Género. Perspectivas Legales Transnacionales*. Recuperado de: http://www.law.utoronto.ca/utfl_file/count/documents/reprohealth/estereotipos-de-genero.pdf

- Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer. (1995). *Declaración y Plataforma de Acción de Beijing*. Recuperado de: <http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/pdf/BDPfA%20S.pdf>
- Cubillo, P; Vargas, P. (2007). *Vivir ante la presencia de una enfermedad neurodegenerativa en un hijo (a): Estrategias psíquicas que desarrolla una madre*. (Tesis para optar al grado de licenciatura en Psicología sin publicar). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- De Jong, E. (2001). Trabajo Social, familia e intervención. En *La familia en los albores del nuevo milenio*. Espacio Editorial. Universidad Nacional de Entre Ríos. Buenos Aires, Argentina.
- De Riso, S. (2001). Familia y crisis en el fin de siglo: permanencia y cambio. En *La familia en los albores del nuevo milenio*. Espacio Editorial. Universidad Nacional de Entre Ríos. Buenos Aires, Argentina.
- Defensoría de los Habitantes República Costarricense. (2009). *Hacer lo Visible Invisible: Algunos casos de los derechos de las mujeres*. Recuperado de http://www.dhr.go.cr/biblioteca/publicaciones/hacer_visible_lo_invisible.html.
- Del Águila, L. (2013). *Discapacidad, Justicia y Estado: discriminación, estereotipos y toma de conciencia*. Recuperado de: http://www.agro.uba.ar/sites/default/files/discapacidad/revista_nro_2_discapacidad_justicia_y_estado_estereotipos_discriminacion_pdf_final.pdf
- Díaz, L; Martínez, M; Torruco, U; Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. En *Investigación en Educación Médica*, 2 (7), 162 – 167. Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/3497/349733228009.pdf>
- Dirección General de Educación Indígena. (2012). *Educación pertinente e inclusiva. La discapacidad en educación indígena*. Recuperado de http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/2016/pdf/discapacidad/Documentos/Atencion_educativa/Intelectual/1Discapacidad_Intelectual.pdf
- Durán, M. (2011). *Familia y Discapacidad: Vivencias de Madres y Padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a*. (Tesis para optar por el grado de

- Maestría en psicología del desarrollo humano sin publicar). Universidad Central de Venezuela, Caracas, Venezuela. Recuperado en: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes_Dur%C3%A1nEstradaM_FamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1
- Eisenstein, Z. (1980). Algunas notas sobre la relación del patriarcado capitalista. En *Patriarcado Capitalista y Feminismo Socialista*. Recuperado en: https://tallerfeminista.files.wordpress.com/2011/01/zillah-e_algunas-notas-sobre-las-relaciones-del-patriarcado-capitalista.pdf
- Escobar, G. (2004). *Derechos de la Mujer*. Recuperado de <http://www.acnur.org/t3/fileadmin/Documentos/Publicaciones/2010/8018.pdf>
- Escuela Neuropsiquiátrica Infantil (2017). *Información general de la ENI como insumo para propuesta de proyecto de becas de la gerencia técnica del PANI*. Documento Interno (sin publicar).
- Escuela Neuropsiquiátrica Infantil (ENI). (2012). *Plan de Mejoramiento Continuo. ENI*. Documento interno, sin publicar. San José, Costa Rica.
- Escuela Neuropsiquiátrica Infantil (ENI). (2016). *Plan de trabajo 2016 Servicio de Trabajo Social*. Documento interno, sin publicar. San José. Costa Rica
- Escuela Neuropsiquiátrica Infantil (ENI). (2017). *¿Quiénes somos? y ¿Qué hacemos?* Documento interno, sin publicar. San José, Costa Rica.
- Escuela Neuropsiquiátrica Infantil (ENI). (2017). *Información general de la ENI como insumo para propuesta de becas de la gerencia técnica del PANI*. Documento interno, sin publicar. San José, Costa Rica.
- Espinoza, C; Rojas N. (2008). *Valores, creencias y significaciones del ejercicio de la maternidad construida a través de tres generaciones: la hija, la madre y la abuela*. (Tesis para optar al grado de Licenciatura en Psicología sin publicar). Universidad de Costa Rica, San Pedro, Costa Rica.
- Esquivel, F. (1996). *Neoliberalismo y su impacto en el Trabajo Social. La experiencia de América Latina*. Recuperado de: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/pela/pl-000009.pdf>

- Estado de la Educación. (2014). *Quinto Informe del Estado de la Educación. Situación actual de los centros de educación especial en Costa Rica*. Estado de la Nación. Costa Rica.
- Estado de la Educación. (2015). *Situación actual de los centros de educación especial en Costa Rica*. Recuperado de: [http://estadonacion.or.cr/files/biblioteca_virtual/educacion/005/Lady_Melendez et al Situacion actual centros de educ espec.pdf](http://estadonacion.or.cr/files/biblioteca_virtual/educacion/005/Lady_Melendez_et_al_Situacion_actual centros de educ espec.pdf)
- Estado de la Nación. (2011). *Institucionalidad Pública en Centroamérica. "Institucionalidad pública en Costa Rica"*. Recuperado de: http://www.estadonacion.or.cr/files/biblioteca_virtual/centroamerica/004/alfaro-y-ramirez-2010.pdf
- EUNATE. (2013). Servicio de atención y apoyo a las familias (SAAF). En: *¿Qué puedes hacer tú?* Página Oficial. Navarra, España. Recuperado de: <http://www.eunate.org/index.php/que-puedes-hacer-tu/colabora-con-nuestros-proyectos>
- Fabrikant, H. (2003). *Implementación en Costa Rica de la Convención sobre Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer*. Recuperado de: http://www.omct.org/files/2003/11/2649/2003_esp_vaw_c_rica.pdf
- Facio, A. (1999). *Feminismo género y patriarcado*. Recuperado de: <http://centreantigona.uab.es/docs/articulos/Feminismo,%20g%C3%A9nero%20y%20patriarcado.%20Alda%20Facio.pdf>
- Fernández, A & Rozas, M. (1988). *Políticas sociales y Trabajo Social*. Editorial Hvmánitas, Buenos aires, Argentina.
- Fernández, I. (2014). *Feminismo y maternidad: ¿Una relación incómoda? Conciencias y estrategias emocionales de mujeres feministas en sus experiencias de maternidad*. España: EMAKUNDE Inst
- Fernández, I. (2014). *Feminismo y maternidad: ¿Una relación incómoda? Conciencias y estrategias emocionales de mujeres feministas en sus experiencias de maternidad*. España: EMAKUNDE Instituto Vasco de la Mujer.

- Fernández, S. (2004). Políticas sociales, ciudadanía y espacio público. En: *El Trabajo Social y la Cuestión Social*. Argentina: Espacio Editorial.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). (2014). *Una aproximación a la situación de la niñez y adolescencia con discapacidad en Costa Rica*. Segunda Vicepresidencia de la República de Costa Rica, CNREE, UNICEF. Recuperado de: http://www.unicef.org/costarica/20140801_discapacidad_cr.pdf
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (UNICEF). (2014). *Una aproximación a la situación de la niñez y la adolescencia con discapacidad en Costa Rica*. Segunda Vicepresidencia, Republica de Costa Rica.
- García, M. (2011). *El autismo: Madres e hijos apalabran sobre la construcción de la relación afectiva*. (Tesis para optar por el grado de Doctorado en Filosofía y Letras con especialidad en Psicología sin publicar). Universidad de Puerto Rico, Recinto Río de Piedras.
- Gómez, C; Okuda, M. (2005). Métodos de Investigación Cualitativa: Triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, vol. XXXIV, no.1, p. 118-124. Asociación Colombiana de Psiquiatría. Bogotá, Colombia. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/806/80628403009.pdf>
- Gonzáles, M. (2011). *Propuesta Curricular para Trabajar el Lavado de Dientes, Lavado de Manos y Peinado en Personas Adolescentes con Retraso Mental Severo*. Recuperado de: https://repositorio.itesm.mx/ortec/bitstream/11285/571289/1/DocsTec_12263.pdf
- Güendel, L. (1999). *La política pública y la ciudadanía desde el enfoque de los derechos humanos: La búsqueda de una nueva utopía*. Recuperado de <http://www.civilisac.org/civilis/wp-content/uploads/derechos-humanos-y-polc3adticas-pc3bablicas-guendel-1.pdf>
- Guerra, M. (2010). *Manual de publicaciones del American Psychological Association*. Editorial El Manual Moderno. 3ra edición. Traducción de: *Publication Manual of the American Psychological Association*, 6th ed.

- Guerra, Y. (1997). La instrumentalidad del Servicio Social: Elementos para la reflexión sobre la formación profesional del asistente social. En: *V Encuentro de Trabajo Social (México, Centroamérica y el Caribe)*. Puerto Rico
- Guerra, Y. (2005). La categoría de Instrumentalidad. En Borgianni, E. y otros (2003). *Servicio Social Crítico*. Sao Pablo, Brasil: Editora Cortez.
- Guillén, N. (2004). Relaciones de poder: leyendo a foucault Desde la perspectiva de género. *Revista de Ciencias Sociales* (Cr), vol. IV, núm. 106, 2004, pp. 123-141 Universidad de Costa Rica San José, Costa Rica
- Hirsch, J. (2005). *¿Qué significa Estado? Reflexiones acerca de la teoría del Estado capitalista*. *Revista de Sociología e política*, (24), 165.
- Iamamoto, M. (1992). *Servicio Social y división del trabajo*. Editora Cortez, San Pablo, Brasil.
- Imaz, E. (2006). *Haurra eduki ala ez: ugalketaren inguruko planteamenduak, desirak eta kontraesanak*, en Itziar Alonso-Arbiol (Koord.) Amatasuna eta aitatasuna. Proposamen berriak. Bilbo: Udako Euskal Unibertsitatea.
- Instituto Colombiano de Bienestar Familias (ICBF). (2010). *Discapacidad cognitiva*. Recuperado de: <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/cartilla-cognitiva-7.pdf>
- Instituto Interamericano de Derechos Humanos (IIDD). (2007). *Derechos de las personas con discapacidad: Módulo 6*. San José, Costa Rica: 7-12
- Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC). (2017). *Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT)*. INEC, Costa Rica. Recuperado de: <http://www.inec.go.cr/genero/uso-del-tiempo>
- Instituto Nacional de Mujeres (INAMU). (2007). *Política Nacional para la Igualdad y Equidad de Género 2007-2017*. Recuperado de: http://www.infoagro.go.cr/Documents/PIEG_2007-2017.pdf
- Instituto Nacional de Mujeres (INAMU). (2012). *Plan Nacional de Atención y Prevención de la Violencia Contra las mujeres en las relaciones de pareja y familiares como por hostigamiento y violación (PLANONI Mujer)*. Costa Rica: Instituto Nacional de Mujeres.

- Izcara, S. (2007). *Introducción al muestreo*. Recuperado de: <http://site.ebrary.com.ezproxy.sibdi.ucr.ac.cr:2048/lib/sibdilibrosp/reader.action?docID=11073245>
- Jahan, S; Saber, A. (2015) *¿Qué es el capitalismo?* Recuperado de: <https://www.imf.org/external/pubs/ft/fandd/spa/2015/06/pdf/basics.pdf>
- Jiménez, A. (2009). *La vida en otra parte: migraciones y cambios culturales en Costa Rica*. Costa Rica: Editorial Arlekin,
- Jiménez, E. (1991). *Bases del pensamiento neoliberal*. Recuperado de: <http://163.178.170.74/wp-content/revistas/51-52/jimenez.pdf>
- Jiménez, Rodrigo. (2008). *Derecho y discapacidad*. Universidad Nacional. Heredia, Costa Rica.
- La Barbera, M. (2016). Interseccionalidad, un “concepto viajero”: orígenes, desarrollo e implementación en la Unión Europea. *Revista Interdisciplina*, vol.4, no.8, p. 105 -122. Centro de Estudios Políticos y Constitucionales. Madrid, España.
- Lagarde, M. (1992). *Identidad y subjetividad femenina*. Memoria del curso ofrecido en el centro juvenil “Alof Palma”. Managua, Nicaragua.
- Lagarde, M. (1995). *Género y Poderes*. Institutos de Estudios de la Mujer.
- Lagarde, M. (1996). El género. La Perspectiva de Género. En: *Género y Feminismo. Desarrollo humano y democracia*. Ed horas y HORAS, pág. 13 – 38. España
- Lagarde, M. (1996). *Género y Feminismo: Desarrollo Humano y Democracia*. Horas y Horas la Editorial, Madrid.
- Lagarde, M. (2009). Pacto entre mujeres. Sororidad. En: *Aportes para el debate*. pp. 123 – 135. Publicado en www.celem.org (Coordinadora Española para el lobby europeo de mujeres).
- Lamas, M. (2015). *El género. La construcción cultural de la diferencia sexual*. Bonilla Artigas Editores. México
- Laurell, A. (2000). Avanzar al pasado: la política social del neoliberalismo. En Borgianni, E. y Montaña, C. (org). *La política Social Hoy*. Brasil: Biblioteca Latinoamericana de Servicio Civil.

- Lechner, N. (1980). El Concepto de Estado en Marx. *Revista de Ciencias Jurídicas*. Facultad de Derecho. Universidad de Costa Rica. Recuperado de: <http://revistas.ucr.ac.cr/index.php/juridicas/article/view/15477/14853>
- Lenin, V. (1970). *Acerca del Estado*. Traducción de Sánchez, A. Editorial Grijalbo, S.A. Distrito Federal, México.
- Lerner, G. (1990). *La creación del Patriarcado*. Recuperado en: http://www.antimilitaristas.org/IMG/pdf/la_creacion_del_patriarcado_-_gerda_lerner-2.pdf
- Lessa, S. (2000). Lukács: El Método y su Fundamento Ontológico. En Borgianni, B. y Montaña, C. *Metodología y Servicio Social*. Ed. Cortez. São Paulo, Brasil.
- Light, D; Keller, S; Calhoun. (2000). Socialización e Identidad a lo largo de la vida. En: *Sociología*, Cap. 5, 7ª Edición McGraw- Hill, p. 119- 145. México.
- Llorente, M. (2009). *Los nuevos hombres nuevos*. Edición Destino. Barcelona, España.
- López, R. (2009). *Guía de discapacidad múltiple y sordoceguera para personal de educación especial*. Recuperado de http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/enterate/GuIa_Discapacidad_Multiple.pdf
- Lukács, G. (1970). *¿Qué es el marxismo ortodoxo? Historia y conciencia de clase*. Ed. Ciencia Sociales. La Habana, Cuba.
- Mandel, E. (1977). *Iniciación a la economía marxista*. Nova Terra, Barcelona, España.
- Martínez, C. (2012). *El muestreo en la investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias*. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a06.pdf>
- Martínez, J. (2011). *Capitalismo y patriarcado: la doble desigualdad de la mujer*. Recuperado de: <http://www.accioneducativa.org.ar/publicaciones/Capitalismo%20y%20patriarcado.pdf>

- Marx, C. (1847). *Manifiesto Comunista*. Recuperado de: <https://sociologia1unpsjb.files.wordpress.com/2008/03/marx-manifiesto-comunista.pdf>.
- Mayobre, P. (2009). *Micromachismos invisibles. Los otros rostros del patriarcado*. Recuperado de: http://pmayobre.webs.uvigo.es/textos/purificacion_mayobre/micromachismos.pdf
- Ministerio de Educación de Chile. (2008). *Guía de apoyo técnico-pedagógico: necesidades educativas especiales asociadas al autismo*. Recuperado de: <http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/GuiaAutismo.pdf>
- Ministerio de Educación Especial (MEP). (2017). *Servicios de Educación Especial*. Departamento de Educación Especial del MEP. San José: Costa Rica
- Ministerio de Educación Pública (MEP). (13 de febrero del 2014). *Organización administrativa de las oficinas centrales del Ministerio de Educación Pública*. [Decreto N° 38170].
- Ministerio de Educación Pública (MEP). (2016). *Misión y Visión del MEP*. Página Oficial. San José Costa Rica. Recuperado de: <http://www.mep.go.cr/misiony-vision-del-mep>
- Ministerio de Educación Pública (MEP). (2016). *Organigrama*. Página Oficial del MEP. San José, Costa Rica. Recuperado de: <http://www.mep.go.cr/organigrama>
- Ministerio de Educación Pública (MEP). (2017) *Política Educativa*. Página Oficial del MEP. San José, Costa Rica. Recuperado de: <http://www.mep.go.cr/politica-educativa>
- Ministerio de Educación Pública (MEP). (19 de marzo del 2018). Establecimiento de la inclusión y la accesibilidad en el sistema educativa costarricense. [Decreto no. 40955- MEP]. DO: La Gaceta no.59
- Ministerio de Salud. (2008). *Política Pública de Lactancia*. Recuperado de: https://www.ministeriodesalud.go.cr/gestores_en_salud/lactancia/politica_lactancia_materna.pdf

- Miranda, A. (2006). *Vivencias en el proceso de aceptación y en los roles de crianza de algunos padres y madres con un hijo o hija con parálisis cerebral que asisten a la Escuela Adelita Muñoz Rovira de Liberia, Guanacaste en el ciclo lectivo 2006*. (Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología sin publicar). Universidad de Costa Rica, Liberia, Costa Rica.
- Monge, C. (2011). *Metodología de la Investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica*. Recuperado de: <https://carmonje.wikispaces.com/file/view/Monje+Carlos+Arturo+-+Gu%C3%ADa+did%C3%A1ctica+Metodolog%C3%ADa+de+la+investigaci%C3%B3n.pdf>
- Monge, F. (2006). *Lineamientos Teóricos y Metodológicos de Intervención de Trabajo Social con Familias de Niños y Niñas Nacidas con Discapacidad*. (Tesis para optar por el grado de licenciatura en Trabajo Social sin publicar). Universidad de Costa Rica, San Pedro, Costa Rica.
- Montaño, C. (1998). *La naturaleza del servicio social, un ensayo sobre su génesis, su especificidad y su reproducción*, 2 Edición, Brasil: Cortez editora.
- Montaño, C. (2000). El debate metodológico de los 80/90. El enfoque ontológico versus el abordaje epistemológico. En: *Metodología y Servicio Social*. Ed. Cortez .Sao Paulo, Brasil.
- Mota, L. (2008). *Instituciones del Estado y producción y reproducción de la desigualdad en América Latina*. Recuperado de <http://biblioteca.clacso.edu.ar/gsd/collect/clacso/index/assoc/D5988.dir/06mota.pdf>
- Muñoz, I. (2011). *La experiencia del desarrollo social de un grupo de niños puertorriqueños diagnosticados con el Síndrome de Asperger desde la perspectiva de sus madres: Una mirada bioecológica*. (Tesis para optar por el grado de Doctorado en Filosofía con especialidad en Psicología sin publicar). Recuperado de la base de datos de ProQuest Dissertations and Theses (UMI No. 3489651)
- Muñoz, P. (2011). *Violencias Interseccionales: Debates Feministas y Marcos Teóricos en el tema de Pobreza y Violencia contra las mujeres en*

- Latinoamérica*. Central America Women's Network (CAWN). Tegucigalpa, Honduras.
- Muñoz, V. (2012). *Relación de las familias con hijos discapacitados intelectuales en el proceso educativo y de inclusión social con la escuela diferencial Belén de Maipú*. (Tesis para optar por el grado de licenciatura en Trabajo Social sin publicar) Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Santiago, Chile. Recuperado de: <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/1884/ttra-so383.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos. Recuperado de: http://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf
- Naciones Unidas. (1979). Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW). Recuperado de: <http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/cedaw25years/content/spanish/Convention-CEDAW-Spanish.pdf>
- Naciones Unidas. (1993). Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad. Recuperado de: <http://biblo.una.edu.ve/docu.7/bases/marc/texto/37258/90 .pdf>
- Naciones Unidas. (2007). Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo. Recuperado de: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Navarro, N. (2009) *Las representaciones sociales de la condición de discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa y su influencia en el proyecto de vida*. (Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social sin publicar). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Netto, J. (1992). *Capitalismo Monopolista y Servicio Social*. (1992). Brasil: Editora Cortez.
- Netto, J. (2003). La construcción del proyecto ético-político del Servicio Social frente a la crisis contemporánea. En Borgianni, E; Guerra, Y; Montaña, C. (Orgs.) *Servicio Social Crítico*. San Pablo: Editorial Cortez.

- Novell, R; Rueda, P; Salvador, L. (2004). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual*. Recuperado de: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/libro_saludmental.pdf
- O'Donell, G. (1978). Apuntes para una teoría del Estado. *Revista Mexicana de Sociología*. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Organización de los Estados Americanos. (1994). Convención Interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer (Convención Belén do Pará). Recuperado de: https://www.unicef.org/argentina/spanish/ar_insumos_ConvencionBelem.pdf
- Organización Internacional del Trabajo (OIT). (2000). C-183 Convenio sobre la protección de la maternidad. Recuperado de: http://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=1000:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:C183
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2016). *Manual de codificación*. Recuperado de: http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/CIE10/Diagnost_CIE10ES_2017.pdf
- Organización Munidal de la Salud (OMS). (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/INTOR/informe-mundial-discapacidad-oms.pdf>
- Organizaciones de Estados Americanos (OEA). (1999). Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Recuperado de: http://apw.cancilleria.gov.co/tratados/AdjuntosTratados/064dd_OEA-1999%20DISCAPACIDAD.PDF
- Oswal, C; Mesalles, J. (2008). Costa Rica. En: Programa regional políticas sociales en América Latina (SOPLA) (Eds), *Eficiencias del gasto público en América Latina*. Recuperado de: http://www.kas.de/wf/doc/kas_14847-1522-4-30.pdf?081105175422

- Pacheco, A; Rodríguez, A. (2011). *Estrategias desde el Trabajo Social en familias con una persona menor de edad diagnosticada Asperger*. (Tesis para optar por el grado de licenciatura en Trabajo Social sin publicar). Universidad de Costa Rica, Sede de Occidente, Costa Rica.
- Países Iberoamericanos. (1992). Declaración de Cartagena de Indias sobre Políticas Integrales para las Personas con Discapacidad en el Área Iberoamericana. Recuperado de: http://www.insor.gov.co/descargar/declaracion_cartagena_politica_discapacidad.pdf
- Palmer, S. (2002). *Confinamiento, mantenimiento del orden y sugimiento de la política social en Costa Rica, 1880-1935*. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2448324>
- Paniagua A. (julio, 2017). Interés superior del niño y la niña: claves para un debate desde la crítica feminista. En: Colegio de Trabajadores Sociales (Eds.), *Memoria del X Congreso Nacional y VII Congreso Internacional de Trabajo Social* [recurso electrónico]. San José, Costa Rica.
- Pastorini, A. (1997). *¿Quién mueve los hilos de las políticas sociales?, avances y límites en la categoría "concesión-conquista"*. S.d.
- Pateman, C. (1988). *El Contrato Sexual*. Recuperado en: http://perio.unlp.edu.ar/catedras/system/files/pateman_el_contrato_sexual_0.pdf
- Paterna C & Martínez C. (2005). *La maternidad de hoy: claves y encrucijada*. Minerva Ediciones, S. L, Madrid
- Patronato Nacional de la Infancia (PANI) y UNICEF. (2009). *Política Nacional para la niñez y la adolescencia Costa Rica 2009 – 2021 (PNNA)*. Recuperado de: <https://web.oas.org/childhood/ES/Lists/Recursos%20%20Planes%20Nacionales/Attachments/383/9.%20Pol%C3%ADtica%20Nacional%20para%20la%20ni%C3%B1ez%20y%20la%20adolescencia%202009-2021.pdf>
- Peña, L. (2010). *Proyecto de Indagación, la revisión bibliográfica*. Facultad de Psicología, Universidad Javeriana. Recuperado de:

http://www.javeriana.edu.co/prin/sites/default/files/La_revision_bibliografica.mayo_.2010.pdf

- Pereira, P. (2003). *Perspectivas teóricas sobre la cuestión social y el servicio social*. Recuperado de http://www.fts.uner.edu.ar/academica/ccc/archivos/catedras/1er_cuatrimetre_2009/CSeIP/CSeIP_Potyara_Pereira_Cuestion_social_1.pdf
- Phillips, K. (2011). *Proyecto de Prácticum I, Asociación de Discapacitados de Lanzarote*. UOC. ADISLAN. Lanzarote, España. Recuperado de: http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/7741/1/PRCI-PROYECTO_phillips_lopez.pdf
- Pontes R. (2003). Mediación: categoría fundamental para el trabajo del asistente social. En Boirgianni, E., Guerra, Y. Montaña, C (ed). *Servicio Social Crítico. Hacia la construcción del nuevo proyecto ético-político profesional*. Brasil: Cortez Editora.
- Programa Institucional de Inclusión de personas con discapacidad cognitiva a la Educación Superior (PROIN). (2018). *Acerca de PROIN*. Universidad de Costa Rica. Recuperado de: <http://www.proin.ucr.ac.cr/>
- Promoción de las personas con discapacidad (PRODE). (2015). Viviendas tuteladas. En: PRODE. Página Oficial. Córdoba, España. Recuperado de: <https://www.prode.es/personas-y-familias/residencia-y-viviendas/viviendas-tuteladas/>
- Ramírez, M. (2011). Las dimensiones de accesibilidad en la Universidad de Costa Rica Sede Rodrigo Facio, un acercamiento desde las perspectivas de discapacidad y género. *Revista Reflexiones* no.90 vol.2 pág. 71 – 88
- Ramírez, M. (2018). Las prácticas realizadas por la Universidad de Costa Rica para garantizar la educación superior de las personas con discapacidad. En: *Revista Reflexiones* no. 97 vol. 2 pág. 35 – 54. Recuperado de: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/reflexiones/article/view/32948/33804>
- Rodríguez, V. (2015). *Caracterización de las necesidades de formación, tipos de involucramientos, metas y factores socioeconómicos de los padres, madres o encargados de estudiantes con Necesidades Educativas Especiales*

- (NEE) en un Centro Educativo Estatal (CEE) de San José, Costa Rica en el 2014. (Tesis para optar por un grado de licenciatura en Pedagogía con Énfasis en Didáctica sin publicar). Universidad Nacional, Heredia, Costa Rica.
- Royo, R. (2011). *Maternidad, paternidad y conciliación en la CAE ¿Es el trabajo familiar un trabajo de mujeres?* Recuperado de: <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/otraspub/otraspub02.pdf>
- Rubin G. (2015). El tráfico de mujeres: notas sobre la “economía política” del sexo. En *El género. La construcción cultural de la diferencia sexual*. Bonilla Artigas Editores. México
- Sagot, M. (1995). Socialización de género, violencia y femicidio. *Revista Reflexiones*, (pp. 17-26). San José, Costa Rica.
- Sanabria, R. (2008). *Vivencia de la Maternidad en Mujeres con hijas e hijos portadores de Síndrome de Down*. (Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social sin publicar). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Sánchez, M. (2011). *Enfoque de derechos humanos en el desarrollo. Aspectos teóricos y metodológicos*. Recuperado de <http://search.proquest.com.ezproxy.sibdi.ucr.ac.cr:2048/central/docview/1782241672/A6576007BDDF4786PQ/2?accountid=28692>
- Sarto, M. (s.f). *Familia y Discapacidad*. Universidad de Salamanca. III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). España.
- Solís, S. (2003). *El enfoque de derechos: Aspectos Teóricos y Conceptuales*. Recuperado de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000133.pdf>
- Trejos, J. (2000). *Reformas económicas y situaciones sociales en Costa Rica durante los años noventa*. Editores/Pontificia Universidad de Javeriana de Cali: Bogotá, Colombia
- Universidad de Costa Rica. (1980). *Reglamento de trabajos finales de graduación*. Recuperado de: http://www.cu.ucr.ac.cr/normativ/trabajos_finales_graduacion.pdf

- Valencia, L. (2014). *Breve Historia de las Personas con Discapacidad*. Recuperada en: <http://www.rebelion.org/docs/192745.pdf>
- Velázquez, S. (2006). *Violencias cotidianas, violencia de género: escuchar, comprender, ayudar*. Editorial Pairós. Buenos Aires, Argentina.
- Young, I. (1992). *Marxismo y feminismo, más allá del "matrimonio infeliz" (una crítica al sistema dual)*. Boston.

Anexos

Anexo 1: Estado de la cuestión

A modo de inicio, se debe señalar que de las 22 investigaciones analizadas, 16 de ellas son costarricenses, específicamente 14 de la Universidad de Costa Rica y 2 de la Universidad Nacional; mientras que 6 son internacionales: las de Castillo (2013), García (2011) y Muñoz (2011) de Puerto Rico, la de Durán (2011) de Venezuela, la de Castro et al. (2009) de Colombia y la de Muñoz (2012) de Chile.

Las investigaciones en su mayoría son para optar por el grado de licenciatura, y provienen de variadas carreras: 3 de Educación Especial, 7 de Psicología, 7 de Trabajo Social, 2 de Enfermería, 1 de la Maestría en Discapacidad, 1 de Pedagogía y 1 de Educación. Con respecto a lo anterior, resulta particular que la mayoría de las investigaciones en las que se profundiza sobre el tema, provienen de carreras históricamente feminizadas, y que se vinculan con un trasfondo relacionado a lo social, lo cual no implica necesariamente que los análisis sean de este tipo.

En cuanto a los temas desarrollados, se puede señalar que 17 investigaciones recuperan las experiencias, vivencias, necesidades o niveles de estrés de padres y madres de personas con diferentes tipos de discapacidad; mientras que sólo 5 investigaciones se alejan de esta temática: Castro & Castro (2014), Monge (2006) y Pacheco & Rodríguez (2011) analizan estrategias o lineamientos teórico-metodológicos de intervención con familias o cuidadores de personas con discapacidad; Espinoza & Rojas (2008) analiza la influencia de los patrones de crianza sobre las creencias, valores y significaciones en torno al ejercicio de la Maternidad; y por último, la de Castillo (2013) hace un análisis de la simbolización de la maternidad y el significado afectivo que le otorgan las madres puertorriqueñas a sus hijos e hijas.

También se identifica que ocho investigaciones hacen un análisis específico en torno a la Maternidad, 10 refieren tanto a padres como madres, dos hacen referencia a personas cuidadoras, y una refiere a la situación específica de las personas con discapacidad, pero también retoma la posición de sus familiares.

Con respecto al método utilizado en las investigaciones, se identifica la tendencia (20 investigaciones) a utilizar el método cualitativo, señalando que mediante este se puede hacer una aprehensión y comprensión de las experiencias, perspectivas, sentimientos, etc. de las personas participantes; esto resulta muy coherente, ya que la mayoría de las investigaciones se plantea el trabajo directo con personas, interesándose por recuperar su subjetividad. Vale rescatar que las investigaciones de Barahona et al. (2014), Arias & González (2009), García (2011), Muñoz (2011) y Rodríguez (2015) plantean lo cualitativo específicamente desde el enfoque fenomenológico.

Por otra parte, las investigaciones de Cob et al. (2010), Alfaro et al. (2009), Agüero et al. (1999), Arias & Gonzales (2009), Rodríguez (2015) y Muñoz (2012) utilizan el método cuantitativo ligado a la investigación descriptiva-correlacional, caracterizada por recolectar datos para medir el grado de correlación entre dos conceptos y/o variables.

Además, se denota la presencia de otros métodos, tales como el enfoque biopedagógico, el interpretativista-dialéctico, el constructivista, el bioecológico, el naturalista, el hermenéutico, etnográfico, entre otros.

En relación a las técnicas de investigación a las que se recurrieron, se puede señalar que 18 investigaciones utilizaron como técnica central la entrevista; mientras que las investigaciones de Alfaro et al. (2009), Cob et al. (2010), Agüero et al. (1999) y Rodríguez (2015) utilizaron cuestionarios. Se debe agregar el manejo de técnicas complementarias como la observación, grupo focal, estudio de casos, método comparativo de la teoría fundamentada, prueba Alfa Cronbach, triangulación de información, entre otras.

2.1 Concepciones de maternidad

En este apartado interesa rescatar lo que señalan las autoras y autores como concepciones que existen en torno a la maternidad, y/o su propia comprensión de esta; así como también la noción que brindan las y los participantes en las investigaciones sobre lo que ésta es, y/o cómo tiene que ser la misma.

Primeramente, se puede señalar que 18 de las investigaciones colocan que las mujeres son las que generalmente asumen el cuidado de sus hijos e hijas y que éstas son relegadas al espacio doméstico.

Sin embargo, no todas las investigaciones mencionadas profundizan sobre el porqué se da esta situación, o retoman los aspectos más estructurales y/o teóricos para explicar por qué la maternidad resulta tan demandante para las mujeres y no así para los hombres. De manera que en 11 de las investigaciones revisadas se da esta situación, resaltando el caso de Agüero et al. (1999), que a pesar de que define una investigación desde las experiencias de las mujeres madres, no abarca ninguna definición o explicación sobre la maternidad, además, no particulariza sobre las necesidades de esta población, sino que en general se termina discutiendo tanto de madres como de padres.

También resalta lo señalado por Arias & Gonzales (2009), investigación de Trabajo Social, en la cual se consideró innecesario partir de una base teórica de género porque todas las familias eran “heterogéneas”, es decir, se conformaban de hombre y mujer, hecho que demuestra una incomprensión de dicha teoría y de los aportes que brinda para la comprensión de los roles que asumen padres y madres, entre muchos otros aspectos.

Sumado a esto, 9 investigaciones (7 del total de las que no profundizan teóricamente en torno a la maternidad) reproducen ideas tradicionales sobre la maternidad, culpabilizan y/o ponen la responsabilidad en las mujeres madres con respecto a sus hijos e hijas.

A modo de ejemplo, la investigación de García (2011) usa el término de “sensibilidad materna” la cual define como la capacidad de la figura primaria para responder a lo que la persona menor de edad necesita, la capacidad de identificar, predecir y responder de la manera más apropiada a las necesidades de esta; y afirma que las madres manifestaron dicha sensibilidad permitiendo la intervención oportuna de sus hijos y un impacto “saludable” en la relación. Este término al ser exclusivo de la figura materna, claramente reproduce una comprensión patriarcal de la maternidad, ligada a la entrega y sacrificio total de ellas a sus hijos e hijas, el mismo se usa de forma acrítica, por lo que no se cuestiona.

Contrario a esto, solo las investigaciones de Espinoza & Rojas (2008), Miranda (2006), Muñoz (2011), Sanabria (2008), Castro & Castro (2014), Navarro (2009), Pacheco & Rodríguez (2011) y Monge (2006) profundizan más teóricamente y colocan la maternidad tradicional como un producto del sistema patriarcal y un eje central en torno a la identidad femenina. De esta forma, se vuelve imprescindible rescatar en los siguientes párrafos algunas reflexiones que se colocan en estas investigaciones.

En el caso de Espinoza & Rojas (2008) se señala que la maternidad es una institución importante para la existencia del patriarcado, ya que las mujeres se vuelven responsables del cuidado y crianza familiar, lo que garantiza la reproducción social y cultural, además coloca que el deseo de tener un hijo no es natural sino histórico, resultado de un simbolismo en torno a la felicidad que representa el hijo/hija o la forma en la que éste completa la vida de la mujer. En esta misma línea, Sanabria (2008) señala que la socialización de las mujeres tiene como centro la maternidad (construcción social patriarcal) concebida como una labor natural, innata, instintiva, obligatoria e irrenunciable.

Miranda (2006) menciona que mediante la imposición de los roles de género se espera que las mujeres asuman siempre la responsabilidad de atender a su familia, por lo que las mujeres con hijos o hijas con discapacidad que laboran, asumen una doble jornada y son asediadas por la estructura social que les reclama mayor dedicación a su hijo o hija. En lo que respecta a la investigación de Muñoz (2011), se apunta que la relación entre madre y padre está influenciada por varios aspectos sociales como: la visión tradicional patriarcal, demarcación de los roles sexuales, doble o triple jornada de la mujer, las funciones femeninas de asumir la crianza, satisfacer necesidades básicas, solucionar problemas de salud, buscar servicios para la adquisición de destrezas, clarificar el diagnóstico, participar de forma activa en el proceso de aprendizaje y ser terapeuta de su hijo o hija.

Así mismo, dos casos particulares los conforman las investigaciones de Castro & Castro (2014) y Monge (2006), la primera porque a pesar de señalar que la feminización del cuidado con cargas diferenciadas se debe a la división sexual atribuida por la sociedad, no hace alusión a la influencia del sistema patriarcal; y

en el caso de la investigación de Monge (2006), aunque señala que existen factores estructurales que configuran la subordinación y discriminación femenina, plantea que las madres necesitan apoyo familiar y profesional para sobrellevar la situación especial que enfrentan, lo cual se puede interpretar como una reproducción de la idea de la responsabilidad exclusiva de las madres para con sus hijos e hijas.

En relación con la maternidad, las investigaciones de Sanabria (2008), Espinoza & Rojas (2008) y Cubillo & Vargas (2007) señalan la existencia del binomio “mujer = madre”. Sanabria (2008) lo profundiza un poco más y refiere que este binomio genera contradicciones en las mujeres sobre cómo llevar su vida y la de las personas que dependen de ellas, además coloca que la relación “mujer = madre” está institucionalizada en todos los espacios sociales, incluido el Estado y el sistema de salud, los cuales fomentan la valoración de las “buenas” y “malas” madres con base al grado de abnegación que tengan estas por el cuidado de sus hijos o hijas.

En relación con esta última idea, se puede señalar que las investigaciones de Castillo (2013), Muñoz (2011) y Sanabria (2008), principalmente las dos primeras, plantean que las mujeres manifiestan sentimientos de ambivalencia ante la maternidad, debido a que se les coloca en la dicotomía de ser la madre buena y mala, es decir, la que cuida, complace y está disponible, pero también la que tiene que imponer la disciplina, estructura y castigos, situaciones que remiten a la crianza, en la que por la predominancia de los valores patriarcales, los padres no se involucran.

Otro aspecto de análisis que se rescata es el papel de la familia en la socialización y reproducción de los roles asociados a la maternidad. Con respecto a esto, Espinoza & Rojas (2008) señalan que la familia es el medio privilegiado para la transmisión de la cultura que perpetúa desigualdades y reproduce discursos para mantener y legitimar el ejercicio de la maternidad.

En relación con la comprensión de la maternidad que tienen las propias mujeres madres de personas con y sin discapacidad, se identifica que solo 11 de las investigaciones rescatan la forma en que estas asumen y explican esta labor. En las investigaciones de Durán (2011), Sanabria (2008), Cubillo & Vargas (2007),

Castillo (2013), García (2011), Castro & Castro (2014), Navarro (2009) y Muñoz (2011) identifican que las mujeres entrevistadas comprenden la maternidad de manera tradicional y relacionada con la total entrega y sacrificio, en la que ser madre es un mandato irrenunciable.

Para ejemplificar, Muñoz (2011) señala que las mujeres ven como una de sus funciones más importantes la participación activa en la vida de sus hijos e hijas; también llama la atención que Cubillo & Vargas (2007) identifican que estas acciones de abnegación, entrega y sufrimiento son retribuidas y aprobadas socialmente, lo que se podría explicar desde el interés de mantener y reproducir el sistema de privilegios masculinos.

Con respecto al tema de discapacidad, en las investigaciones de Durán (2011), Sanabria (2008), Miranda (2006) y Cubillo & Vargas (2007), se menciona que la discapacidad se asume por las mujeres como “especial” o una designación “divina” (en un sentido espiritual y religioso) que magnifica su labor de madres; Miranda (2006) anota que en esto influye las experiencias previas de crianza religiosa y personal de los y las progenitoras, de manera que se puede ver el hijo o hija como regalo de Dios, pero también como castigo.

Las investigaciones de Durán (2011), Sanabria (2008), Álvarez (2003), y Agüero et al. (1999) señalan, en relación con la discapacidad y maternidad, que las múltiples tareas a cumplir exceden la crianza “común”, sin embargo, esto se ve como motivo de orgullo si se asume sin quejarse; así mismo identifican que las madres sienten la responsabilidad exclusiva de los avances de sus hijos e hijas.

Por otra parte, interesa rescatar que en 10 de las investigaciones se señala la diferencia del rol paterno en relación con el materno, donde el primero se limita a un rol periférico, principalmente de provisión económica, el cual Muñoz (2011) caracteriza como una función menos cargada, dirigida a proveer, compartir, salir de paseo, jugar y ejercer control; función que define como correspondiente a la visión patriarcal.

Por último, aunque solo se afirma en las investigaciones de García (2011) y Castillo (2013), llama la atención el señalamiento de que generalmente las madres se apoyan para el cuidado en los familiares de la línea materna, principalmente las

abuelas; esto podría verse como una forma en la que en las familias extensas también son las mujeres las que asumen esta labor.

2.2 Comprensiones en torno a la discapacidad

Con respecto a la categoría de discapacidad, se identificó que 20 de 22 investigaciones presentan como sujetos de investigación a madres, padres y cuidadoras(es) de personas con discapacidad. Por lo tanto, la comprensión de discapacidad es un eje central en el direccionamiento y en las diferentes recomendaciones o acciones que se plantean desde las investigaciones.

De estas 20 se identificó que 11 investigaciones se fundamentaron en un paradigma social para la comprensión de la discapacidad, el cual establece que la misma no se basa solo en las particularidades de la persona con discapacidad, sino que además incluye la interacción constante con el ambiente en que se desarrolla la persona y el contexto social en que se encuentra inmersa, es decir, consideran que la discapacidad está presente medio.

Sin embargo, se vislumbra que las investigaciones presentan algún grado de contradicción entre la fundamentación teórica, basada en el paradigma social, y el contenido desarrollado a lo largo de las investigaciones, debido a que estas parten de concepciones como “personas con necesidades especiales”, “personas dependientes” y/o “personas con deficiencias”, lo que demuestra falta de claridad en la comprensión de las implicaciones del uso de estos términos.

En esta misma línea, Alfaro et al. (2009), Miranda (2009) y Arias & González (2009) no sólo presentan términos peyorativos sobre la persona con discapacidad, sino que además definen la discapacidad como una deficiencia de la persona. Un ejemplo de ello es la forma en que Alfaro et al. (2009) define discapacidad como “(...) una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas previamente y de carácter permanente y con independencia de la causa que hubiera originado, y que ve obstaculizada, en al menos un tercio, la capacidad educativa, laboral o de integración” (p.91).

Así mismo, se identificó la coexistencia de varios paradigmas en una misma investigación. Con respecto a esto Cob et al (2010), Alfaro (2009), Monge (2006) y Miranda (2006), a pesar de fundamentarse en un paradigma social, proponen,

desde el paradigma de rehabilitación, que es necesaria la adaptación al medio de las familias, así como de las personas con discapacidad; incluso se menciona la importancia de desarrollar potencialidades en esta para insertarla en la sociedad.

De esta manera, se puede establecer que, de las 11 investigaciones fundamentadas en el paradigma social, solo las de Sanabria (2008), Castro (2014), Navarro (2009), Acuña & Céspedes (2010) y Durán (2011) presentaban mayor concordancia con los postulados de este paradigma. Por ejemplo, Duran (2011) colocó el término de la “diferencia”, el cual establece la forma en que, desde construcciones sociales, se configura un criterio de normalidad, además señala que la discusión de la discapacidad ha sido manejada como un término antagónico a la capacidad que presentan las personas.

Con respecto a las 9 investigaciones que no se posicionan teóricamente en un paradigma que fundamente su comprensión de discapacidad, se identifica que: las investigaciones de Cubillo & Vargas (2007) y García (2011) no realizan apartados específicos para definir el tipo de discapacidad que tenían las personas con las cuales realizaron el proceso de investigación; de manera contraria Álvarez (2003), Pacheco & Rodríguez (2011), Rodríguez (2015) y Agüero et al. (1999), quienes sí definen específicamente el tipo discapacidad que tienen las personas sobre las cuales se está investigando, pero lo realizan concibiéndola como una deficiencia o problemática que tiene la persona; por último, Muñoz (2011), Muñoz (2012) y Castro et al. (2009), amplían la definición de la discapacidad que abordan de forma específica en su investigación, colocando la persona con discapacidad en un contexto familiar y social.

Por otro lado, es necesario mencionar la particularidad de la investigación de Cubillo & Vargas (2007) la cual aborda el tema de enfermedad neurodegenerativa y no realiza una diferenciación clara entre la enfermedad y la discapacidad que se puede generar a raíz de la enfermedad, por el contrario de Navarro (2009) quien sí profundiza teóricamente la diferencia entre la enfermedad neurodegenerativa, la discapacidad, y la relación existente entre estas.

2.3 Vulnerabilidad y cuidado

En las investigaciones analizadas se pueden identificar diferentes factores que configuran y vulnerabilizan el rol de cuidado que asumen madres, padres y personas cuidadoras de las personas con discapacidad. Estos se pueden vincular por medio de aspectos económicos, sociales, de género, concepciones de discapacidad, entre otros. Las diferentes investigaciones estudiadas presentan algunos disensos y consensos sobre los factores que determinan, configuran y vulnerabilizan el rol de cuidado.

Se identificó que 13 de 22 investigaciones indican que el tema de cuidado en general presenta una dificultad diferente según el género de la persona cuidadora, debido a que la identidad de la mujer y su rol social determina que se les atribuya una mayor carga de trabajo, mientras que el padre asume solamente un rol periférico o de proveedor. Con respecto a este factor, 6 de estas 13 investigaciones mencionan la particularidad del rol de la mujer en el cuidado, pero no se cuestionan por qué la responsabilidad recae en ellas, como ya se mencionó anteriormente.

En la misma línea, Sanarúa (2008), Miranda (2006) y Cubillo & Vargas (2007) hacen referencia particularmente a que a la maternidad de personas con discapacidad se le atribuye un mayor grado de dificultad, debido a que la naturaleza las eligió para desempeñar una maternidad "especial", y eso requiere de un esfuerzo "especial" para sacar sus hijos e hijas adelante.

Por otro lado, 10 investigaciones concuerdan que la dificultad en el cuidado de una persona con discapacidad está vinculada con el tipo de discapacidad que posea la persona. Sin embargo, Cob et al. (2010) menciona que este factor no representó en su investigación un porcentaje significativo en la causa de estrés.

Ahora bien, las investigaciones de Cob et al. (2010), Durán (2011), Alfaro et al. (2009), y Álvarez (2003) concuerdan en que conforme avanza la edad de la persona con discapacidad- ya sea una persona ciega, sorda, con el síndrome de Gred, con una discapacidad cognitiva o psicosocial-, mayores son las barreras que enfrenta su familia y la persona dentro de la sociedad, debido a que se generan más demandas conforme a su desarrollo.

Con respecto al nivel de escolaridad de los padres y madres de las personas con discapacidad, se identifica un consenso entre Cob et al. (2010), Agüero et al. (1999) y Alfaro et al. (2009) al afirmar que la disminución del estrés no depende del grado educativo que tenga la persona cuidadora. Sin embargo, se considera que estas investigaciones no toman en cuenta los apoyos socioeconómicos con los que puede contar una familia que presente un grado educativo alto.

Este último aspecto si fue analizado en las investigaciones de Monge (2006), Rodríguez (2015), Acuña & Céspedes (2010), Durán (2011) y Arias & González (2009) quienes afirman que dependiendo de la clase social y grado educativo en el que se encuentran las personas cuidadoras, se complejiza la crianza de las personas con discapacidad, ya que esta presenta muchas exigencias económicas.

Un disenso importante que se identifica entre Cob et al. (2010) y Alfaro et al. (2009), es que en la primera investigación se concluye que los padres y madres con un hijo o una hija, presentan mayor estrés que los que tienen más de un hijo o una hija. Por el contrario, la tesis de Alfaro et al. (2009) concluye que entre más hijos e hijas tenga la persona cuidadora, además de la persona con discapacidad, mayor será el estrés al realizar la labor de cuidado.

Por otro lado, las investigaciones de Navarro (2009), Miranda (2006), García (2011), Arias & González (2009), Duran (2011) y Álvarez (2003) concuerdan en que las frustraciones en el cuidado de personas con discapacidad están mediadas por la concepción de la discapacidad que presenten las madres, padres y personas cuidadoras, ya que estas están transversalizadas por las construcciones sociales de “normalidad” que dificultan una imagen positiva de la discapacidad.

De igual manera, las investigaciones de Monge (2009), Pacheco & Rodríguez (2011), Acuña & Céspedes (2010), Castro et al. (2009), Muñoz (2011) y Arias & González (2009) mencionan que la existencia de vacíos en la información en torno a la discapacidad de sus hijas o hijos, genera en las personas cuidadoras tratos diferenciados en el hogar e incertidumbre en el cuidado, lo cual no permite el desarrollo óptimo de la persona con discapacidad.

Ahora bien, resulta importante mencionar que 11 investigaciones enfatizan en que la falta de apoyo profesional y familiar en el proceso de aceptación, preparación y construcción de relaciones saludables entre la persona cuidadora y la persona con discapacidad, podría presentarse como una limitación en el proceso de cuidado, debido a que no se da ningún seguimiento a las necesidades e intereses de los padres, madres e hijos e hijas en condición de discapacidad.

Algunas observaciones muy particulares son las que realizaron Monge (2006), Acuña & Céspedes (2010), Sanabria (2008), Castro & Castro (2014) y Navarro (2009) en sus investigaciones, ya que presentan el contexto exterior de la familia como un agente que vulnerabiliza e incide en la forma en que se desarrolla el cuidado de la persona con discapacidad. Dentro de estas observaciones Monge (2006) agregó que la forma en que se constituye el núcleo familiar y el lugar de residencia del mismo, puede afectar tanto la forma en que se cuida a la persona con discapacidad, así como a quien lo realiza.

2.4 Impacto de la discapacidad en la dinámica familiar, afectividad y proyecto de vida de las Madres y los Padres.

Entre las investigaciones revisadas, se identifica una serie de consecuencias o impactos particulares que tiene, en la vida de los padres y madres, el tener un hijo o hija en condición de discapacidad, las cuales se retoman en este apartado.

En primer lugar, se identificó que 14 de las investigaciones revisadas plantean que la presencia de una persona con discapacidad altera la dinámica familiar: hermanos y hermanas se sienten desplazados o requieren apoyo psicológico, la familia extensa consiente a esta, la familia nuclear se siente aislada y se dificulta el desarrollo de sus integrantes, se enfrentan a más necesidades y se ven obligados a adaptarse a las características de la persona, etc. Un ejemplo de ello es lo que señalan Acuña & Céspedes (2010) sobre el deterioro de la convivencia familiar y el impacto a nivel de comunicación e ingreso económico que pueden tener las familias.

Con respecto a este punto, la investigación de Monge (2006) señala que la capacidad familiar para afrontar esta situación, depende de cómo se encuentre

conformado el sistema familiar previo al nacimiento de la persona con discapacidad, sin embargo, no profundiza en este punto.

Por otra parte, 6 de las investigaciones señalan que los padres y madres de personas con discapacidad se enfrentan a un duelo, esto al destruirse sus ideales en torno a su hija o hijo, lo que se puede relacionar con la construcción social de lo “normal” y lo “diferente”, o también con lo que señala Cob et al. (2010) sobre el hecho de que los padres y madres conocen de las barreras de accesibilidad y la discriminación que existen para esta.

Así mismo, 10 investigaciones también identifican que los padres y madres de las personas con discapacidad experimentan sentimientos negativos relacionados con el diagnóstico de sus hijos e hijas, de tal forma que señalan sentir culpabilidad, tristeza, frustración, rabia, rechazo, incertidumbre, dolor, ansiedad, pesimismo, entre otras emociones.

Cabe recalcar las particularidades que aportan Muñoz (2011) y Arias & Gonzales (2009) en relación a lo anterior: la primera investigación, hace una diferenciación entre el impacto del diagnóstico a padres y madres, señalando que los primeros reaccionan alejándose, negando el apoyo y la condición de discapacidad en sí, mientras que las madres sienten pena, desesperación, miedo, etc; en la segunda investigación se menciona que las familias señalan no estar listas para asumir el diagnóstico tanto a nivel psicológico, como social y económico.

El proyecto de vida, principalmente el de las mujeres madres, es otro elemento que se señala se ve transformado por la presencia de una hija o hijo con discapacidad, tal como lo indica Barahoona et al. (2014), Sanabria (2008), Agüero et al. (1999), Cubillo & Vargas (2007), Muñoz (2011), Castro & Castro (2014), Navarro (2009) y Castro et al. (2009) hay un cambio en las prioridades y se deja de lado una forma de vida para asumir otra; además, muchas mujeres dejan de trabajar, renuncian a sus expectativas, proyectos y deseos, por lo que tienen una dificultad para diferenciar su vida de la de sus hijos e hijas. Resulta especialmente significativa la afirmación de Castro et al. (2009) sobre que el proyecto de vida se ve transformado por entregarle la vida a la persona con discapacidad.

En relación con esto, Álvarez (2003), García (2011), Monge (2006), Rodríguez (2015) y Acuña & Céspedes (2010) identifican que las familias, sobre todo las mujeres madres, generan relaciones de dependencia y sobreprotección con sus hijos e hijas, lo cual no saben cómo manejar, porque, aunque reconocen que esto es negativo, sus acciones son contrarias. Con respecto a esto, Monge (2006) establece que hay una relación entre la autonomía del niño o niña, el tipo de discapacidad y la dedicación de la mujer; señala que en la mayoría de las familias el manejo de la autonomía es inadecuado debido a que las madres hacen las tareas que la persona menor de edad podría hacer.

Cubillo & Vargas (2007) y Rodríguez (2015) plantean una idea interesante sobre que, las mujeres renuncian inclusive a su sexualidad y feminidad por el hecho de engendrar un hijo o hija “enferma”, por lo que se autoculpan y son culpadas; esto podría estar relacionado con los problemas de pareja que tanto García (2011) como Castillo (2013) plantean que se dan ante la presencia de un hijo o hija con discapacidad.

Las investigaciones de Miranda (2006) y Cubillo & Vargas (2007) señalan como estrategia utilizada a nivel familiar para disminuir los sentimientos negativos presentes, el hablar de sus hijos e hijas con esperanza, humor, optimismo y fe, además de vincularse de alguna manera espiritual – religiosa.

Un vacío generalizado que se encuentra en las investigaciones es la falta de relación entre este tipo de impactos familiares con explicaciones teóricas o estructurales sobre las causas que generan estas situaciones; se podría decir que solo Arias & Gonzales (2009) lo abarcan mínimamente, al señalar que las familias experimentan frustración por la revictimización que se da por parte del Estado y sus instituciones; así mismo, Monge (2006) profundiza el tema más que otras.

Por último, a pesar de que solo García (2011) lo señala, parece pertinente la idea planteada desde esta investigación sobre la existencia de una vinculación entre el impacto a nivel familiar, las posibilidades de desarrollo de la persona con discapacidad, y el poder adquisitivo que tenga cada familia; de manera que, a mayor capacidad económica, hay mayor acceso a bienes, servicios, información y capacitación, lo que genera mayores posibilidades de desarrollo de las personas con

discapacidad y reduce el impacto negativo en las familias. Por otra parte, las investigaciones de Monge (2006) y Rodríguez (2015) establecen una relación entre el conocimiento alcanzado por la persona con discapacidad, la capacidad económica familiar, la ubicación de la vivienda y la escolaridad familiar.

2.5 Afirmaciones y omisiones que reproducen visiones tradicionales

Se identifica que en las investigaciones se realizan distintas afirmaciones u omisiones que podrían reproducir estereotipos, roles tradicionales y culpabilización en la forma en que las madres, padres y diferentes personas puedan asumir el cuidado de persona con discapacidad. Por lo tanto, es necesario evidenciar los discursos que se colocan desde las investigaciones a través de esas omisiones y afirmaciones.

En las investigaciones de Cob et al. (2010), Alfaro et al. (2009), Agüero et al. (1999), Rodríguez (2015), Muñoz (2012) y González (2009) se afirma la necesidad de que las madres, padres y cuidadoras(es) propicien la adaptación exitosa de la persona con discapacidad al medio en el cual se encuentra inmersa, reproduciendo el paradigma de rehabilitación, al tratar de concentrar esfuerzos para que la persona tenga las características “normales” para integrarse a la sociedad.

En esta misma línea, 14 investigaciones comprenden la discapacidad como una deficiencia de la persona, la cual limita su convivencia en la sociedad, por lo que esta afirmación podría reproducir en su discurso el paradigma de rehabilitación, en donde se fomenta una superioridad biológica, la cual presenta la discapacidad como una limitación del funcionamiento de la persona para desempeñar una “vida normal”.

Por otra parte, Alfaro (2009), Miranda (2006), Muñoz (2011), Agüero et al. (1999), González (2009) y Álvarez (2003) colocan afirmaciones sobre la responsabilidad que tienen las madres, padres y personas cuidadoras de velar por la estabilidad emocional, social, económica y la integridad física de las personas con discapacidad, discurso que deja de lado las condiciones socio históricas, económicas y políticas que limita a las familias el cumplimiento con la estabilidad integral de esta.

Así mismo, a pesar de que Álvarez (2003) y Agüero et al. (1999) colocan la necesidad de capacitación de las mujeres madres de personas con discapacidad,

para que sean defensoras de sus hijos e hijas y luchen por brindarles calidad de vida, se puede percibir que el interés de tales herramientas y capacitaciones está más inclinado a que las mujeres puedan darle mejor apoyo a sus hijos e hijas, lo cual podría estar reproduciendo el discurso tradicional sobre los roles de género, donde las mujeres son de las y los demás y no de sí mismas.

Por otro lado, en 11 investigaciones se identificaron omisiones sobre las determinaciones sociales de los roles de género en el cuidado de personas con discapacidad, ya que no se cuestiona el rol de la mujer con respecto a esta labor, lo que podría naturalizar los mandatos genéricos colocados en la mujer y en el hombre.

También se encontraron afirmaciones en las investigaciones que reproducen los roles tradicionales de género; Agüero et al (1999), García (2011) y Castillo (2013) mencionan que la maternidad abarca una parte del ser femenino, razón por la que determinaron a las mujeres como el sujeto de investigación. De esta forma, se puede evidenciar que la exclusión de los padres se da por la naturalización de la idea de que el cuidado es una función meramente femenina.

De la misma forma, Castillo (2013) parte de la teoría psicoanalítica, la cual tiene como base, desde el enfoque elegido, la supremacía de los hombres y la “natural envidia” que tiene la mujer al sentirse inferior e incompleta sin el genital masculino, partir de este tipo de teorías genera vacíos en la comprensión existente en torno al papel de la mujer en el cuidado de la persona con discapacidad.

Por su parte García (2011), Monge (2006), Rodríguez (2015) y Castillo (2013) mantienen a lo largo de las investigaciones un discurso que culpabiliza a la mujer de la dependencia y sobreprotección que tienen sus hijos e hijas en condición de discapacidad hacia ellas mismas, lo cual evidencia que no se toman en cuenta determinaciones estructurales, como la imposición patriarcal de los roles tradicionales de género y las visiones de discapacidad, que determinan y configuran la forma en que se ejerce la maternidad de una persona con discapacidad.

2.6 Papel del Estado

Algunas de las investigaciones plantean críticas al papel del Estado con respecto a la atención de las personas con discapacidad y/o sus familias, y señalan la necesidad de acciones por parte de este para mejorar sus condiciones.

Las investigaciones de Cubillo & Vargas (2007), Durán (2011), Cob et al. (2010), Castro & Castro (2014), Monge (2006), Navarro (2009), Acuña & Céspedes (2010) y Arias & Gonzales (2009) señalan que hay una indiferencia, invisibilización, rechazo, discriminación y poca disposición de la sociedad para acogerá a estas, lo que evidencia una violencia social que afecta también a sus familiares.

Por otra parte, las investigaciones de Sanabria (2008), Miranda (2006) y Cubillo & Vargas (2007) hacen críticas directas al sistema de salud, como una entidad que reproduce la visión tradicional de la maternidad, debido a que no brinda un acompañamiento, asesoría y apoyo adecuado a los padres y madres, y a estas últimas les remite sentimientos de dolor, incomprensión y carencia de sensibilidad. De igual modo las investigaciones de Monge (2006), Pacheco & Rodríguez (2011) y Muñoz (2012) rescatan críticas al sistema educativo como una entidad que no brinda las herramientas necesarias a las personas con discapacidad y sus familias, y que además no individualiza las situaciones ni utiliza las metodologías apropiadas.

Con respecto a la política pública Cob et al. (2010) señala que las familias se podrían ver influenciadas positivamente con el desarrollo de políticas que favorezcan la participación activa de las personas con discapacidad esto se puede comparar con lo que establece Miranda (2006) y Castro et al. (2009) sobre la falta de atención pública a las madres y/o personas cuidadoras, ya que las acciones solo se centran en las personas con discapacidad; un punto intermedio es lo mencionado por Cubillo & Vargas (2007), Castro & Castro (2014) y Pacheco & Rodríguez (2011) sobre la necesidad de respuestas desde la política hacia las personas con discapacidad, sus madres y en general a quienes las cuidan; por último, tanto García (2011), Arias & Gonzales (2009), Acuña & Céspedes (2010) y Monge (2006)

señalan que se debe reforzar la política pública para generar cambios a nivel nacional y garantizar la accesibilidad universal.

Para finalizar, se rescata que Agüero et al. (1999), Miranda (2006), García (2011), Castro et al. (2009) y Acuña & Céspedes (2010) señalan la necesidad de apoyo profesional a los familiares de las personas con discapacidad, para evitar que estos se destruyan emocional y socialmente.

2.7 Enfoques desde Trabajo Social

Como se ha mencionado anteriormente, 7 de las investigaciones revisadas se enmarcan en la carrera de Trabajo Social, por lo tanto, se presenta la necesidad de reflexionar sobre los distintos enfoques en que se analizan las categorías de cuidado, maternidad, Estado y discapacidad presentes en las investigaciones revisadas; ejes que darán referencia y dirección al futuro proceso investigativo.

En primer lugar, es preciso mencionar que las 7 investigaciones abordan los aspectos relacionados con el cuidado de personas con discapacidad de dos formas: la primera se muestra en las investigaciones de Sanabria (2008), González & Arias (2009), Castro & Castro (2014) y Muñoz (2012) quienes se inclinan a colocar como objetivo principal la comprensión de las particularidades existentes en los núcleos familiares donde hay una persona con discapacidad; y la segunda, en las investigaciones de Monge (2006), Pacheco & Rodríguez (2011) y Navarro (2009) quienes estudian la cotidianidad de las familias sujetos de investigación, pero con el objetivo de crear estrategias y metodología de intervención con dichas familias.

También se evidenció que Sanabria (2008), Castro & Castro (2014), Monge (2006) y Navarro (2009) mantuvieron una visión crítica durante el proceso investigativo, debido a que tomaron en cuenta las determinaciones sociales que inciden en la vida cotidiana de las familias de personas con discapacidad. Esta particularidad en las investigaciones mencionadas, les permitió colocar reflexiones con respecto al rol del cuidado y la relación que existe entre este y la socialización genérica, el Estado y las Políticas Sociales, permitiendo tomar en cuenta la estructura social y disminuyendo la culpabilización hacia las familias sujetas de investigación.

Por el contrario, Muñoz (2012), Pacheco & Rodríguez (2011) y González & Arias (2009) parecen mantener un discurso que responsabiliza a los padres, madres y personas cuidadoras de no lograr la autonomía e integración de la persona con discapacidad a la sociedad, y de las consecuencias que tiene la falta de información sobre la discapacidad. Esto pudo fomentar un análisis simplista que no tomara en cuenta las determinaciones sociales, apuntando la responsabilidad a un blanco inmerso dentro de toda una estructura social que lo incide.

Ahora bien, con respecto a los enfoques en que se aborda la discapacidad, se evidencia que González & Arias (2009), Monge (2006), Navarro (2009) Castro & Castro (2014) y Muñoz (2012) presentaron un Enfoque de Derechos Humanos; sin embargo, de estas 5 tesis solo Castro & Castro (2014) y Navarro (2009) no se contradicen al presentar reflexiones más vinculadas con un enfoque normalizador, por el contrario, hacen énfasis en el paradigma de vida independiente.

Por otro lado, solo la investigación de Sanabria (2008) presenta un abordaje directo de la maternidad de mujeres que tienen hijos o hijas en condición de discapacidad, realizando una reflexión y relación entre la socialización genérica, la maternidad y la discapacidad.

A pesar de que las investigaciones de Monge (2008), Pacheco y Rodríguez (2011), Castro & Castro (2014), Muñoz (2012) y Navarro (2009) no abordan directamente la categoría de maternidad, sino que se contextualizan desde las prácticas cotidianas de las familias que tienen una persona con discapacidad, sí colocan reflexiones sobre la maternidad tradicional como un producto del sistema patriarcal y un eje que se define como central en torno de la identidad femenina. Por el contrario de Gonzales & Arias (2009) quienes se abstuvieron de realizar un análisis desde la teoría de género con la justificación de que sus sujetos de investigación eran familias y no mujeres.

Para finalizar, se identificó que Gonzales & Arias (2009), Castro & Castro (2014), Monge (2006), Pacheco & Rodríguez (2011) y Muñoz (2012) establecen recomendaciones a Trabajo Social en cuanto al papel que debe ejercer en el tema de discapacidad y cuidado. Todas estas recomendaciones presentan la particularidad

de ser acciones ilusorias con respecto a los procesos de trabajo que la profesión puede realizar.

Un ejemplo de lo anterior, son las acciones recomendadas por Castro & Castro (2014) quienes presentan como un reto para Trabajo Social lograr que la labor de cuidado sea una responsabilidad de ambos sexos; y por Monge (2006) quien establece como papel de Trabajo Social lograr el máximo nivel de la vida independiente por medio de distintos procesos de trabajo.

Ambas recomendaciones colocan a Trabajo Social como una profesión que tiene los recursos para cambiar la realidad, sin tomar en cuenta la complejidad y las determinaciones estructurales que codifican y configuran la vida cotidiana de las familias y de la persona con discapacidad; no permitiendo que las acciones de un o una profesional puedan repercutir de forma sustancial en la calidad de vida de esta población.

Anexo 2: Consentimiento informado



UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN
COMITÉ ÉTICO CIENTIFICO

Escuela de Trabajo Social

Teléfonos:(506) 2511-4201 Telefax: (506) 2224-9367

CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Para ser sujeto de investigación)

Tesis “La maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad:
Particularidades en el marco de la atención estatal”

Código (o número) de proyecto: VI-8265-2016

Nombre del Investigador Principal:

Karol Díaz Vargas

Yendri Víquez Brenes

Nombre de la persona participante:

- A. **PROPÓSITO DEL PROYECTO:** La siguiente investigación forma parte del Trabajo Final de Graduación para poder obtener el grado de licenciatura en Trabajo Social, la misma está a cargo de dos estudiantes de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica.
Con esta investigación se pretende analizar la maternidad de mujeres con hijos e hijas con discapacidad, que son atendidas directa o indirectamente por instituciones públicas que brindan servicios a sus hijos e hijas.
Por medio de la aplicación de diferentes instrumentos investigativos, se busca conocer principalmente las experiencias de maternidad vividas por las mujeres con hijos e hijas con discapacidad y las características de la atención institucional a la discapacidad.
El estudio se llevará a cabo en un plazo de tres semestres, iniciando en marzo del 2017 y finalizando en junio del 2018, sin embargo, se prevé la aplicación de las técnicas investigativas en los últimos dos semestres.
- B. **¿QUÉ SE HARÁ?:** Si acepta colaborar con la investigación, usted brindará información a las investigadoras por medio de la aplicación de una o varias entrevistas, las cuales se realizarán en el lugar de su elección. Sin embargo,

las investigadoras pondrán a su disposición dos lugares: la institución a la que asiste su hija o hijo o el campus universitario de la sede Rodrigo Facio de la Universidad de Costa Rica.

Las entrevistas tendrán una duración aproximada de una hora, las mismas pretenden reunir información sobre las experiencias de maternidad vividas por las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, la atención institucional de la discapacidad, entre otros temas relacionados. Toda la información brindada por su persona se manejará de forma anónima y confidencial.

Para obtener toda la información de la entrevista, se le solicita su autorización para grabar un audio, el cual será guardado por las investigadoras, y una vez analizada su información será destruida.

Si lo anterior representa algún problema o incomodidad para usted, puede solicitar que las investigadoras no graben y únicamente tomen anotaciones que les permitan retomar las respuestas brindadas por su persona.

Tiene derecho a responder solo aquellas preguntas en las que se sienta cómoda, además podrá dar por terminada la entrevista en el momento que lo desee.

- C. **RIESGOS:** La participación en este estudio puede significar cierto riesgo o molestia para usted por lo siguiente: incomodidad o ansiedad ante las preguntas o temas tratados, y pérdida de privacidad con las investigadoras. Si sufriera algún daño como consecuencia de su participación en este estudio, las investigadoras realizarán una referencia al profesional apropiado para que se le brinde la atención necesaria para su total recuperación.
- D. **BENEFICIOS:** Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo, es decir no recibirá alguna remuneración económica, material, o beneficio institucional. Sin embargo, su participación en la investigación permitirá aumentar el conocimiento existente acerca de la maternidad que ejercen mujeres que tienen hijos e hijas con discapacidad. Dicho conocimiento podría ser de beneficio para instituciones, personas con discapacidad, sus familiares, y la sociedad en general; condicionado al uso que decidan dar estas a los resultados de la investigación. Además su participación le permitirá ser parte de un proceso, que reconoce y expone las demandas y necesidades particulares a las cuales se enfrentan las madres de personas con discapacidad; realidad invisible ante la sociedad. Por último, se reconoce como beneficio, el poder ser parte de una reflexión personal y colectiva sobre la maternidad.
- E. Antes de dar su autorización para este estudio, usted debe haber hablado con Karol Díaz Vargas o Yendri Víquez Brenes y ellas deben haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera información más adelante, puede obtenerla llamando a Karol Díaz Vargas al teléfono 87685816 o a Yendri Víquez Brenes al teléfono 86785747 en el horario de lunes a viernes de 8 am a 4 pm. Además, puede consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación a la Dirección de Regulación de

Salud del Ministerio de Salud, al teléfono 22-57-20-90, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201 ó 2511-5839, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

- F. Recibirá una copia firmada de este documento para su uso personal.
- G. Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discontinuar su participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención que requiere.
- H. Su participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica, pero de una manera anónima.
- I. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en este documento, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

Nombre, cédula y firma del sujeto (participantes mayores de edad)
fecha

Nombre, cédula y firma del testigo
fecha

Nombre, cédula y firma del Investigador que solicita el consentimiento
fecha

Anexo 3: Infogramas informativos



3 MITOS DE LA MATERNIDAD

1. La maternidad es un instinto natural

Las mujeres somos formadas desde pequeñas para el cuidado de los demás: jugamos con muñecos, les cambiamos los pañales, y les damos de comer. Desde pequeñas, se nos vincula con un instinto maternal que no es más que construcciones sociales y culturales reproducidas por una sociedad patriarcal, que determinan nuestros gustos y preferencias.



2. La maternidad es la finalidad de toda mujer

Esta idea asocia a las mujeres directamente con la maternidad, "no se es mujer sino es madre". Lo cual implica que la elección de la no maternidad represente un desafío o cuestionamiento para quienes no quieren ser madres, o quienes eligen ser profesionales y delegar el cuidado de sus hijos e hijas a otras personas.



3. La maternidad es felicidad

Dentro de un contexto de desigualdad social, económico y político en el que se encuentran las mujeres, el ser madre nos implica retos al sentirnos responsables exclusivamente del cuidado de nuestros hijos o hijas, sin ser reconocida la responsabilidad conjunta del progenitor, la comunidad y el Estado. También, las mujeres que ejercen un trabajo remunerado, acumulan una doble o hasta triple jornada de trabajo: ser madre, amada de casa y trabajadora al mismo tiempo.



Tesis: La maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad: particularidades en el marco de la atención estatal

FAMILIAS

Conformación y dinámica de las familias de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad



Generalmente están formadas por mamá e hijos, o por abuelas, mamá e hijos; debido a que comúnmente los padres abandonan, o solo están presentes como proveedores económicamente.



Las madres asumen exclusivamente la crianza de las personas con discapacidad. Sin embargo, algunas veces las abuelas, tías, hermanos y hermanas son una fuente de apoyo para las madres en el cuidado.



A pesar de que las madres creen necesario más apoyo en la crianza y formación de la persona con discapacidad, sienten miedo de que la persona que los cuide no tenga el conocimiento especializado para responsabilizarse de su hijo o hija, o bien, que se genere un cuidado parcial, sin asumir componentes de higiene, como el cambio de pañal.

ANTE ESTA REALIDAD....

- El Estado debe generar redes y mecanismos de cuidado especializados; y velar por la aplicación efectiva de la figura de asistencia personal humana, debido a que disminuiría las cargas de las mujeres y el desarrollo de sus proyectos.
- Los padres y otros miembros de la familia deben asumir una responsabilidad efectiva e igualitaria sobre la crianza y formación de las personas con discapacidad.

COTIDIANIDAD DE LAS MUJERES CON HIJOS E HIJAS CON DISCAPACIDAD

Tesis: La maternidad de mujeres con hijos e hijas con discapacidad, particularidades en el marco de la atención estatal

1 LABORES DOMESTICAS

En la mayoría de los casos las mujeres son las únicas encargadas de estas labores en sus casas, las cuales ocupan gran parte de su tiempo.



2 APOYO EN HABILIDADES PERSONALES



Todos los días deben apoyar a sus hijos e hijas con discapacidad en acciones como asearse, vestirse, comer, etc. dadas las limitaciones de algunos para hacerlo por sí mismos.

3 TIEMPO EN LA ESCUELA

En el caso de las escuelas de educación especial, las mujeres se ven en la necesidad de quedarse en estas en el tiempo lectivo, esto por la lejanía de las mismas, y sus horarios limitados.



4 HABILIDADES Y APRENDIZAJES



A lo largo de la vida de sus hijos e hijas, requieren desarrollar conocimientos específicos para apoyarlos en su desarrollo, lo cual varía en cada etapa, y de acuerdo con la persona.

EN CONCLUSIÓN

Las mujeres ejercen roles desgastantes, solitarios, con demandas fuertes, en los que se espera que ellas renuncien a sí mismas y sus proyectos para servir a los otros. Esto es el resultado del patriarcado, que ha colocado estas responsabilidades exclusivamente en las mujeres, cuando deben ser compartidas por padres, familias, Estado y sociedad en general.

TESIS: LA MATERNIDAD DE MUJERES CON HIJOS E HIJAS CON DISCAPACIDAD, PARTICULARIDADES EN EL MARCO DE LA ATENCIÓN ESTATAL

Restricciones en el empleo

DE MUJERES CON HIJOS E HIJAS CON DISCAPACIDAD

1.) CRIANZA Y FORMACIÓN



Imposibilidad de que alguien asuma el cuidado para poder trabajar, ya sea porque la nivel familiar nadie puede o desea hacerlo, debido a las características propias de la condición. Además, no tienen cómo suplirlo económicamente, se considera que nadie puede hacerlo como es debido, o se asume socialmente como su deber.

2.) MIEDO A LA VIOLENCIA Y MALTRATO

Miedo de dejar a sus hijos e hijas con un tercero por las historias de violencia y maltrato hacia personas con discapacidad. A esto se le suma la dificultad que presentan sus hijos e hijas para verbalizar sus experiencias.



3.) FALTA DE CAPACITACIÓN Y EXPERIENCIA

La poca escolaridad de las mujeres dificulta el acceso al empleo digno. También la falta de tiempo, así como de recursos económicos, limitan el poder capacitarse.



4.) AUSENCIA DE REDES DE CUIDO ESPECIALIZADAS

Aunque el Estado cuenta con redes de cuidado gratuitas, se señala que en estas el personal no está capacitado para atender a una persona con discapacidad.



5.) CARENCIA DE CONDICIONES LABORALES PARTICULARIZADAS

Las mujeres señalan que sería más factible trabajar si hubiera condiciones como: accesibilidad de permisos, flexibilidad de horarios, comprensión y respeto de su situación, etc. Sin embargo, actualmente dichas condiciones no existen.



CONFLICTOS RESULTANTES:

La falta de empleo u otro medio de ingresos no solo genera la necesidad de recurrir a subsidios del Estado y vivir limitadamente, e no también provoca el señalamiento social como "vagos" sin comprender estas condiciones. En las mujeres genera sentimientos de frustración y culpa por no poder brindar mejores condiciones, o autorealizarse laboralmente; contrapuesto al miedo de que se ponga en duda el amor por sus hijos e hijas, si consiguen un trabajo fuera del hogar.

EXPECTATIVA VERSUS REALIDAD

DE LAS MUJERES CON HIJOS E HIJAS CON
DISCAPACIDAD



Apoyo de la familia y pareja ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo o hija; y en todo el proceso de crianza

Generar ingresos propios para mejorar la situación económica familiar

Desarrollar proyectos personales, laborales, formativos o acciones de autocuidado

Tener autonomía económica y no depender de la asistencia social



Distanciamiento de las redes de apoyo, rechazo o abandono, por estereotipos sobre la discapacidad

Imposibilidad por falta de recursos y poco apoyo en la crianza, de acceder a las formaciones necesarias o tener un empleo formal

Demanda patriarcal desde la familia, instituciones, y sociedad en general de renunciar a sí mismas por sus hijos o hijas, sobre todo por la discapacidad

Acciones estatales focalizadas y fragmentadas que no permiten cambiar las condiciones de vida

ALGUNAS COSAS QUE DEBEMOS SABER SOBRE LA DISCAPACIDAD



LA DISCAPACIDAD DESDE UN ENFOQUE SOCIAL ES: UNA CONDICIÓN FÍSICA, COGNITIVA O PSICOLÓGICA QUE SUMADA A LAS BARRERAS QUE IMPONE LA SOCIEDAD LIMITA CONSIDERABLEMENTE LA VIDA COTIDIANA

NO TODA DISCAPACIDAD ES VISIBLE, ALGUNOS TIPOS SE CARACTERIZAN POR LOS COMPORTAMIENTOS Y CONDUCTAS

AUNQUE DOS PERSONAS TENGAN LA MISMA CONDICIÓN, NO SIGNIFICA QUE SEAN IGUALES EN SUS CARACTERÍSTICAS

IDEAS ESTEREOTIPADAS SOBRE ESTAS: POBRECITAS, PELIGROSAS, ENAMORADISAS, HIPERSEXUALES, ANGELES, CASTIGOS, ETC., ADEMÁS DE SER FALSAS, LASTIMAN A QUIENES LAS ESCUCHAN Y LIDIAN CON ESTAS

RECUERDA EVITAR COMENTARIOS HIRIENTES O DESINFORMADOS, SIEMPRE SE PUEDE PREGUNTAR RESPETUOSAMENTE O INFORMARTE POR OTROS MEDIOS

TEMA 1 LA MATERIA DE MUJERES CON HIJOS E HIJAS CON DISCAPACIDAD, PARTICIPANTES EN EL MARCO DE LA ATENCIÓN ESPECIAL

Anexo 4: Carta de negociación

7 de junio del 2017

Lic. XXXXX

Directora

Escuela Neuropsiquiátrica infantil / Escuela Fernando Centeno Güell

Estimada Señora:

Reciba un cordial saludo. La presente nota tiene como propósito solicitar el apoyo y la autorización de la Escuela a su digno cargo, para que las estudiantes de licenciatura de Trabajo Social Karol Díaz Vargas y Yendri Víquez Brenes puedan realizar el trabajo de campo correspondiente a la investigación titulada “La maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad: Particularidades en el marco de la atención estatal”.

Se ha definido como objetivo general de la investigación: “Analizar el ejercicio de la maternidad en mujeres con hijos e hijas con discapacidad que reciben atención por parte de instituciones ejecutoras de políticas sociales dirigidas a esta población, el aporte de las mismas al desempeño de este rol, así como las condiciones sociales, económicas, políticas y culturales que inciden en la expresión de la maternidad.”

Se considera que la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil es un espacio oportuno para realizar este proceso investigativo, debido a que se cuenta con la presencia cotidiana y constante de la población sujeto de investigación (mujeres madres de personas con discapacidad), y que además, las estudiantes investigadoras han tenido un acercamiento previo a los servicios y población de esta institución, debido a la realización de la práctica profesional en el 2016 supervisada por la Msc. Gabriela Solano Zamora, trabajadora social de la Escuela.

Por lo tanto, se solicita respetuosamente su autorización y colaboración para alcanzar el objetivo académico propuesto.

En dicho proceso investigativo la supervisión será llevada a cabo por el comité asesor de tesis, conformado por la MSW. Carmen María Castillo Porras

como directora de tesis, la Dra. Rita Meoño Molina y la MSc. Rosey López Monge como lectoras.

Las estudiantes, junto con el equipo asesor, se comprometen a:

- Brindar un manejo ético y riguroso de la información institucional, de las usuarias y del personal docente y administrativo, así como garantizar la confidencialidad en el uso de la misma.
- La supervisión periódica de la investigación.
- La realización de sesiones de reflexión y análisis.
- La entrega de un documento final con los resultados del trabajo realizado.

Para ello, se requiere que la Institución:

- Apruebe la realización del trabajo de campo por parte de las estudiantes: Karol Díaz Vargas carné B12259 y Yendri Víquez Brenes carné B27326.
- Permita el acceso a información oral y escrita de carácter oficial, como insumo fundamental para cumplir los objetivos de la investigación.
- Permita el uso del espacio institucional para la consulta de fuentes primarias.
- Incentive la participación voluntaria de profesionales de la institución en las entrevistas.
- Participe y coopere en las actividades organizadas por las estudiantes durante su proceso de investigación.

Agradecemos de antemano la atención brindada.

Se despiden,

Karol Díaz Vargas

Ced. 1-1490-0624

Yendri Víquez Brenes

Ced. 4-0216-0892

MSW. Carmen María Castillo Porras

Directora de Tesis

Anexo 5: Instrumento mixto dirigido a mujeres con hijos e hijas con discapacidad

Universidad de Costa Rica
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de Trabajo Social

Guía de instrumento mixto. Cuestionario y entrevista individual dirigida a mujeres con hijos e hijas con discapacidad.

Presentación

Este instrumento de investigación forma parte del Trabajo Final de Graduación modalidad tesis, titulado "La maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad: Particularidades en el marco de la atención estatal", realizado por las estudiantes Karol Díaz Vargas y Yendri Víquez para optar por el grado de licenciatura en Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica.

En el estudio se desea analizar la maternidad de mujeres con hijos e hijas con discapacidad que son atendidos en la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil y el Centro de Educación Especial Fernando Centeno Güell.

La información que se obtenga de este instrumento será utilizada con fines confidenciales, es decir, los datos que se brinden se mantendrán de forma anónima, y se utilizarán únicamente para el proceso investigativo. Su participación en la aplicación del instrumento es voluntaria, por lo que puede dejar de contestar las preguntas cuando lo decida. Gracias por su colaboración.

Fecha: _____

Hora de inicio: _____

Hora de finalización: _____

Nombre de la persona entrevistadora: _____

1. Conformación del grupo familiar

Nombre	Edad	Sexo	Nacionalidad	Estado Civil	Escolaridad	Condición de discapacidad	Ocupación	Ingreso mensual*	Seguro Social					Estado de Salud	
									Asalariado	Trabajador	Voluntario	Por el Estado	Pensiones		Seguro
1.															
2.															
3.															
4.															
5.															
6.															

Nota: Se entiende por grupo familiar al número de total de miembros que viven en el mismo hogar.

*Nota: Se anota el ingreso mensual por persona con base en los siguientes rangos: De ¢0 a menos de ¢50.000 / de ¢50.000 a menos de ¢100.000 / de ¢100.000 a menos de ¢200.000 / de ¢200.000 a menos de ¢300.000 / de ¢300.000 a menos de ¢400.000 / de ¢400.000 a menos de ¢500.000 / de ¢500.000 en adelante.

Observaciones: _____

2. Condiciones socioeconómicas

2.1 Vivienda

Tenencia				
Propia sin hipoteca	Propia con hipoteca	Alquilada	Prestada	Donada por institución
Adquisición				
Financiamiento bancario	Bono de Vivienda	Donación	Otorgada por IMAS o INVU	Recursos propios

*Nota: Se parte de la percepción de las mujeres sobre el estado de sus viviendas

Observaciones: _____

2. 2 Egresos

Necesidades de la persona con discapacidad	Egresos mensuales
Alimentación	
Medicamentos	
Vestido (pañales)	
Terapia	
Transporte	
Apoyos técnicos	
Cuido	
Otros	
Total:	

Observaciones: _____

2.2.1 ¿Los gastos derivados de la condición de discapacidad han representado retos para usted y su familia? ¿Cuáles?

2.3 Empleo

2.3.1 ¿Se han presentado dificultades o retos para usted o su familia en el acceso (o permanencia) al empleo, que estén relacionadas con el cuidado de su hija o hijo? ¿Cuáles?

Si tiene empleo remunerado se pasa al bloque de preguntas 2.4.2, si se dedica de manera exclusiva al cuidado y labores domésticas se pasa al bloque 2.4.3

2.3.2 Mujeres que laboran de manera remunerada

2.3.2.1 ¿Qué condiciones debería tener un trabajo que vele por sus necesidades como mujer y madre de una persona con discapacidad?

2.3.2.2 ¿Su trabajo cumple con esas condiciones? ¿Con cuáles?

2.3.2.3 ¿Cuáles son sus razones para optar por trabajar de manera remunerada? (decisión personal o se sintió presionada)

2.3.2.4 ¿Siente algún conflicto entre laborar remuneradamente y el no dedicarse de manera exclusiva al cuidado y trabajo doméstico?

2.3.3 Mujeres que se dedican exclusivamente al ámbito doméstico.

2.3.3.1 ¿Cuáles son sus razones para dedicarse de manera exclusiva al cuidado y trabajo doméstico? (decisión personal o se sintió presionada)

2.3.3.2 ¿Siente algún conflicto entre dedicarse exclusivamente al cuidado y trabajo doméstico y el no laborar remuneradamente?

2.3.3.3 ¿Le interesa trabajar fuera del hogar?

2.3.3.4 ¿Qué condiciones debería tener un trabajo que vele por sus necesidades como mujer y madre de una persona con discapacidad?

3. Asistencia y seguridad social

3.1 Selección múltiple de instituciones de asistencia social.

Institución	Marque	Apoyo	Persona Beneficiaria	Experiencias**
IMAS				
Pensión R.N.C				
Pensión P.C.P*				
INVU				
INAMU				
FONABE				
Beca transporte MEP				
Municipalidades				
Iglesias				
ONG				
Otras				

*P.C. P – Personas con parálisis cerebral profunda, espectro autista, meningocele, entre otras.

** Acceso a la información, atención a las mujeres y las personas menores de edad, que se dice de las mujeres y de las personas con discapacidad.

3.1.1 ¿Qué opinión tiene sobre el apoyo recibido por estas instituciones para la satisfacción de las necesidades familiares?

4. Dinámica familiar

4.1 ¿Generalmente quiénes son las personas que se encargan del cuidado de su hijo o hija?

4.2 ¿Considera necesario el apoyo de otras personas, ya sea de su familia o externas, en el cuidado de su hijo o hija con discapacidad? ¿De quiénes?

4.3 Describa qué actividades o labores realiza cotidianamente con su hijo o hija / familia. (Aseo traslado, alimentación, estudio, terapias, coordinaciones institucionales, limpieza, otras labores domésticas, etc.)

4.4 ¿Cómo ha sido, a lo largo de los años, la relación que tienen cada una de las personas de su familia (incluyendo externos cercanos) con usted? (Aceptación, apoyos en cuidado, apoyo emocional, acompañamiento, apoyo económico y material)

4.5 Desde su opinión ¿De qué forma influyen estas relaciones familiares en el ejercicio de su maternidad?

4.6 ¿Ha sentido presiones o exigencias por parte de su familia, personas profesionales o gente en general sobre su rol como madre? ¿Cuáles? ¿Qué opina sobre esto?

4.7 ¿Ha sentido apoyo por parte de personas profesionales y personas en general en su rol como madre? ¿Cuáles? ¿Qué opina sobre esto?

4.8 ¿Es similar lo que la gente espera de usted como madre, a lo que se espera del padre en la crianza de su hijo o hija?

4.8.1 ¿Qué opina usted sobre esto?

4.9 Factores de riesgo.

4.9.1 ¿En su familia se presenta alguna de las siguientes situaciones?

(Explicar y contextualizar cada una ellas)

Situación	Marque	Situación	Marque
Consumo excesivo de alcohol		Repitencia escolar	
Consumo de sustancias adictivas		Embarazo adolescente	
Violencia sexual (abuso), física, psicológica, patrimonial		Familiares privados de libertad	
Exclusión estudiantil		Personas menores de edad que laboran	
Migración		Ideas de suicidio, depresión, etc.	

4.9.2 ¿Alguna de estas situaciones interfiere en el desarrollo de su familia y en su rol como mamá? ¿De qué forma?

Observaciones: _____

5. Discapacidad

5.1 ¿Para usted qué es la discapacidad?

5.2 En su vivencia como madre ¿le afectó la presencia de un hijo o hija con discapacidad? ¿De qué forma? (Retos)

5.3 ¿Qué opinan las personas usualmente sobre la discapacidad de su hijo o hija?

5.3.1 ¿Qué sentimientos le genera a usted esos comentarios?

5.4 A partir del nacimiento de su hijo o hija con discapacidad ¿Se le ha cuestionado la posibilidad de tener o no más hijos o hijas?

5.5 ¿Mencione algunos de los estereotipos que conoce sobre la discapacidad?

5.6 ¿Ha tenido que adquirir habilidades y/o aprendizajes para la crianza y atención de su hijo o hija con discapacidad?

5.6.1 ¿Por qué razones?

5.6.2 ¿De qué manera adquirió esos conocimientos?

5.6.3 ¿Le ha implicado esfuerzos el obtener ese conocimiento? ¿Cuales?

6. Maternidad y género

6. 1 ¿Qué es para usted la maternidad?

6.2 ¿Qué características le parecen deseables en una madre?

6.3 ¿Qué características no le parecen deseables en una madre?

6.4 Desde su perspectiva, ¿cómo aprendemos sobre lo que implica ser madre?

6.5 Desde su experiencia, ¿Existe alguna diferencia en ser madre de una persona con discapacidad o de una persona sin discapacidad? ¿Cuáles?

6.6 Proyectos Personales

6.6.1 ¿Tiene usted pasatiempos, proyectos (personales, formativos, laborales), expectativas, acciones de autocuidado, entre otros? ¿Cuáles?

6.6.2. Desde su vivencia ¿Existen condiciones que limitan y/o facilitan la realización de sus proyectos personales? (metas, proyectos, pasatiempos, autocuidado, entre otros, explicados) ¿Cuáles?

7. Atención Institucional de las Escuelas:

<p>Acceso a la información (pertinencia, prontitud, temas informados, satisfacción, proactividad)</p>	<p>Atención a la mujer/familia (respeto, cordialidad, condiciones del espacio físico, profesionalismo, empatía) docentes, administrativos, y servicios*</p>	<p>Atención a la persona menor de edad *ídem</p>	<p>Proceso de Inducción (Contenido, personas encargadas)</p>	<p>¿Qué dicen en la escuela sobre la discapacidad? (ideas, pensamientos, palabras, mensajes, etc.)**</p>	<p>¿Qué dicen en la escuela sobre las madres? **ídem</p>	<p>Participación (toma de decisiones, consulta, servicios de atención)</p>

7.2.1 ¿Qué espera usted de los servicios de la Escuela?

7.2.2 ¿Cuáles son sus sentimientos hacia la escuela?

7.2.3 ¿La escuela espera o solicita algo de usted cómo mamá? ¿Qué?

7.2.4 ¿La escuela resuelve alguna de sus necesidades como madre?
¿Cuáles? ¿De qué forma?

7.2.4.1 Desde su perspectiva ¿Qué acciones podría o debería
implementar la escuela para la atención de sus necesidades?

7.2.5 ¿La escuela interviene en las decisiones que usted toma en la vida
cotidiana con su hijo o hija con discapacidad? ¿De qué forma?

7.2.6 Si tuviera la oportunidad de hacer una solicitud a la escuela ¿Qué
pediría?

7.2.7 Si tuviera la oportunidad de hacer una solicitud a las instituciones del
Estado para apoyar la labor realizada por mujeres con hijos e hijas con
discapacidad ¿Qué pediría?

**Anexo 6: Instrumento de entrevista semiestructurada dirigida hacia
personas profesionales**

Universidad de Costa Rica
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de Trabajo Social

**Guía de entrevista individual dirigida al personal de la Escuela
Neuropsiquiátrica Infantil y el Centro Nacional de Educación
Especial Fernando Centeno Güell**

Presentación

La presente guía de entrevista forma parte del proceso de investigación correspondiente al Trabajo Final de Graduación modalidad tesis, titulado "La maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad: Particularidades en el marco de la atención estatal", realizado por las estudiantes Karol Díaz Vargas y Yendri Víquez para optar por el grado de licenciatura en Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica.

En el estudio se analiza la maternidad de mujeres con hijos e hijas con discapacidad, que son atendidas directa o indirectamente por instituciones públicas que brindan servicios a sus hijos e hijas.

La información que se obtenga será utilizada con fines confidenciales, es decir, los datos que se brinden se mantendrán de forma anónima, y se utilizarán únicamente para el proceso investigativo. Su participación en la entrevista es voluntaria, por lo que puede dejar de contestar las preguntas cuando lo considere necesario. Gracias por su colaboración.

Fecha: _____

Hora de inicio: _____

Hora de finalización: _____

Nombre de la persona entrevistadora: _____

1. Datos Generales

Nombre:

Edad:

Profesión o cargo que desempeña en la Institución:

Escuela:

Años de laborar en la institución:

2. Atención Institucional de las Escuelas:

2.1 Desde lo que usted conoce ¿Existen programas o servicios en la escuela dirigidos específicamente a las familias de los y las estudiantes? ¿Cuáles? ¿En qué consisten?

2.1.1 Desde su opinión ¿Cuál es la pertinencia de dichas iniciativas? ¿De qué forma aportan a la situación de las madres y de sus hijos e hijas?

2.2 ¿La escuela resuelve alguna de las necesidades específicas de las madres de las y los estudiantes? ¿Cuáles? ¿De qué forma?

2.3 Desde su opinión ¿Debe la escuela o su servicio particular tener alguna atención específica dirigida a las familias o a las madres que no esté siendo contemplada y que usted considere necesario incluir? ¿Cuál? ¿Por qué razones?

2.4 Desde su opinión ¿Cómo es la relación de las madres de los y las estudiantes con la institución?

3. Dinámica familiar

3.1 Desde lo que usted conoce ¿Generalmente quiénes son las personas (en el núcleo familiar) que se encargan de la crianza y formación de las y los estudiantes?

3.2 Desde su perspectiva, ¿Quién o quiénes deben velar por la crianza y formación de las y los estudiantes? ¿De qué forma?

3.3 ¿Ha observado alguna diferencia en el desempeño de roles de padres y madres? En caso de responder afirmativamente, explicar.

4. Maternidad y género

4.1 ¿Cómo define el concepto de maternidad?

4.2 ¿Qué características presentan las madres de la escuela? (en términos sociales: salud, conformación familiar, vivienda, nacionalidad, acceso a servicios, recursos económicos, etc.).

4.3 Desde su experiencia ¿Cuál es el rol que desempeñan las madres de la escuela en la crianza y formación de los y las estudiantes?

4.3.2 ¿Considera que es necesario que las mujeres cambien, mejoren o fortalezcan alguno de los roles que llevan a cabo? ¿Cuáles?

4.4 Desde su experiencia ¿Existen peticiones específicas del personal de la escuela hacia las madres de los y las estudiantes, con respecto a la atención de sus hijos e hijas o ellas mismas? (a nivel de salud, educación, higiene, formación moral, etc.) ¿Cuáles? Citar algunos ejemplos.

4.4.1 ¿Qué opina de esas peticiones? ¿Le parecen pertinentes?

4.4.2 ¿Considera que las mismas son congruentes con la ideología y valores de la institución?

4.5 ¿Existen solicitudes específicas que usted realice a las madres de la escuela?

4.6 ¿Por qué razones cree que la crianza y formación de los niñas y niños en la sociedad costarricense está principalmente asociada a la figura materna?

5. Discapacidad

5.1 ¿Cómo define usted la discapacidad?

5.2 Desde su perspectiva ¿Qué opinan las personas usualmente sobre la condición de discapacidad de las y los estudiantes?

5.3 Desde su opinión ¿Existen estereotipos en torno a las personas con discapacidad?

5.3.1 ¿Conoce o ha escuchado algunos? En caso de responder afirmativamente mencionar los que conoce.

5.4 Desde su perspectiva ¿Existen estereotipos sobre la discapacidad, reproducidos por parte de las familias de las y los estudiantes? ¿Cuáles? Explique

5.5 Desde su perspectiva ¿Existen estereotipos sobre la discapacidad, reproducidos por parte del personal de la escuela? ¿Cuáles? Explique

5.6 ¿Desea agregar algún aspecto no incluido en esta entrevista?

Anexo 7: Tabla Características de las mujeres, 2017

Mujer	Edad	Nacionalidad	Estado Civil	Escolaridad	Ocupación	Problemas de Salud
Mujer no.1	29	Costarricense	Unión libre	Octavo grado del colegio	Ama de casa	Colitis y migraña
Mujer no.2	40	Costarricense	Separada	Universidad Incompleta	Cajera (solo fines de semana)	Cuadros de ansiedad, cuadros depresivos, y tics. Obesidad.
Mujer no.3	43	Costarricense	Divorciada	Sexto grado de la escuela	Ama de casa	Presión alta
Mujer no.4	47	Nicaragüense	Soltera	Sexto grado de la escuela	Ama de casa	Cuadros de ansiedad y depresivos
Mujer no.5	49	Costarricense	Casada	Primer año de colegio	Ama de casa	Diabetes
Mujer no.6	30	Costarricense	Casada	Noveno grado de colegio	Ama de casa	Menciona estar bien
Mujer no.7	30	Costarricense	Unión libre	Octavo grado de colegio	Ama de casa	Problemas para dormir, depresión, problemas de la vista, y estrés
Mujer no.8	32	Costarricense	Soltera	Octavo grado de colegio	Ama de casa	Malestar en el túnel carpal del brazo derecho

Mujer	Edad	Nacionalidad	Estado Civil	Escolaridad	Ocupación	Problemas de Salud
Mujer no.9	32	Costarricense	Separada	Séptimo grado del colegio	Ama de casa/ ventas por catálogo	Gastritis, problemas en el nervio asiático, y depresión.
Mujer no.10	49	Costarricense	Casada	Universidad Incompleta	Ama de casa/ venta ocasional de Paty	Padece de rinitis.
Mujer no.11	47	Costarricense	Soltera	Primaria completa	Ama de casa	Menopausia
Mujer no.12	33	Costarricense	Casada	Noveno grado de colegio	Ama de casa	Menciona estar bien
Mujer no.13	29	Nicaragüense	Soltera	Séptimo grado del colegio	Ama de casa	Depresión
Mujer no.14	30	Nicaragüense	Soltera	Sexto grado de la escuela	Ama de casa	Asma
Mujer no.15	34	Costarricense	Soltera	Sexto grado de la escuela	Ama de casa	prediabetes
Mujer no.16	36	Costarricense	Viuda	Secundaria incompleta	Ama de casa/ Pastelera ocasional	Diabetes y un daño en el sistema nervioso central, estuvo un año sin poder caminar
Mujer no.17	35	Costarricense	Separada/ inconstante	Primeria incompleta	Ama de casa	Alergias, ansiedad y estrés

Mujer	Edad	Nacionalidad	Estado Civil	Escolaridad	Ocupación	Problemas de Salud
Mujer no.18	38	Costarricense	Casada	Diplomado en secretaria bilingüe y en administración de empresas.	Ama de casa	Menciona estar bien
Mujer no.19	54	Costarricense	Soltera	Tercer grado de la escuela	Ama de casa	Padece de la tiroides
Mujer no.20	44	Nicaragüense	Soltera	Primer grado de la escuela	Ama de casa	Dolor de espalda por estrés

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

Anexo 8: Tabla Descripción general de las características familiares

Mujeres	Parentesco	Edad	Nacionalidad	Escolaridad	Ocupación	Problemas de salud
Mujer no.1	Hijo con discapacidad	9	Costarricense	Primer ciclo	Estudiante	Convulsiones, fiebres, problemas en la visión
	Pareja	34	Costarricense	Primaria incompleta	Mecánico	Presión Alta, triglicéridos, gastritis y colitis
Mujer no.2	Hijo con discapacidad	10	Costarricense	Primer ciclo	Estudiante	Ninguno
Mujer no.3	Hijo con discapacidad	15	Costarricense	Tercer ciclo	Estudiante	Ninguno
	Hijo con discapacidad	21	Costarricense	Secundaria completa en institución de educación especial	Inactivo	Ideas suicidas, depresión, asma
	Madre	63	Costarricense	Primaria incompleta	Ama de casa	Esquizofrenia y depresión
Mujer no.4	Hijo con discapacidad	5	Costarricense	Materno	Estudiante	Ninguno
	Hija	7	Costarricense	Primer grado	Estudiante	Ninguno

Mujeres	Parentesco	Edad	Nacionalidad	Escolaridad	Ocupación	Problemas de salud
Mujer no.5	Hijo con discapacidad	14	Costarricense	Tercer ciclo	Estudiante	Diabetes
	Pareja	46	Costarricense	Secundaria incompleta	Chofer	Presión alta
Mujer no.6	Hijo con discapacidad	15	Costarricense	Tercer ciclo	Estudiante	Ninguno
	Pareja	29	Costarricense	Primaria incompleta	Verdulero	Ninguno
	Hija	3	Costarricense	N/A	N/A	Ninguno
	Hija	15	Costarricense	Noveno año de colegio	Estudiante	Ninguno
	Hijo	10	Costarricense	Tercer grado	Estudiante	Ninguno
Mujer no.7	Hijo con discapacidad	8	Costarricense	Primer ciclo	Estudiante	Alergias
	Hijo con discapacidad	8	Costarricense	Primer ciclo	Estudiante	Alergias
	Pareja	28	Costarricense	Colegio incompleto	Mercadista	Ninguno

Mujeres	Parentesco	Edad	Nacionalidad	Escolaridad	Ocupación	Problemas de salud
Mujer no.8	Hijo con discapacidad	9	Costarricense	Primer ciclo	Estudiante	Trastorno de sueño
Mujer no.9	Hijo con discapacidad	8	Costarricense	Primer ciclo	Estudiante	Depresión y disemia
	Hija	4	Costarricense	N/A	N/A	Ninguno
Mujer no.10	Hijo con discapacidad	17	Costarricense	Tercer ciclo	Estudiante	Ninguno
	Hija	24	Costarricense	Bachillerato Universitario	Profesora	Dolor de espalda y estrés
	Pareja	60	Costarricense	Secundaria incompleta	En el correo	Escoliosis, micro derrames, epilepsia
Mujer no.11	Hija con discapacidad	10	Costarricense	Tercer año	Estudiante	Ninguno

Mujeres	Parentesco	Edad	Nacionalidad	Escolaridad	Ocupación	Problemas de salud
	Papá	69	Costarricense	Primaria incompleta	Transporte pirata	Dolor en la espalda y la cintura, presión alta, y daño en la vista.
	Mamá	66	Costarricense	Primaria incompleta	Ama de casa	Problemas de circulación, ulcera, diabetes, presión alta.
Mujer no.12	Hija con discapacidad	5	Costarricense	Materno	Estudiante	Ninguno
	Hijo	16	Costarricense	Decimo del colegio	Estudiante	Ninguno
	Hijo	11	Costarricense	Cuarto grado de la escuela	Estudiante	Ninguno
	Pareja	33	Costarricense	Primaria incompleta	Obrero de construcción	Ninguno
Mujer no.13	Hijo con discapacidad	4	Costarricense	Materno	Estudiante	Asma, gripe y tos
	Hijo	7	Costarricense	Primer grado de la escuela	Estudiante	Ninguno

Mujeres	Parentesco	Edad	Nacionalidad	Escolaridad	Ocupación	Problemas de salud
	Mamá	58	Nicaragüense	No Indicó	Ama de casa	Diabetes
Mujer no.14	Hija con discapacidad	7	Costarricense	Prescolar	Estudiante	Resfriados
	Hija	7	Costarricense	Primer grado de la escuela	Estudiante	Ninguno
	Hijo	6	Costarricense	Transición 2	Estudiante	Ninguno
Mujer no.15	Hijo con discapacidad	13	Costarricense	Sexto grado	Estudiante	Ninguno
	Hija	16	Costarricense	Decimo del colegio	Estudiante	Ninguno
	Mamá	63	Costarricense	Primaria completa	Ama de casa	Prediabetes
	Hermana	32	Costarricense	Universidad completa	En casa presidencial	Ninguna
Mujer no.16	Hijo con discapacidad	13	Costarricense	Segundo Ciclo	Estudiante	Ninguno
	Hijo	12	Costarricense	Sexto grado de la escuela	Estudiante	Ninguno

Mujeres	Parentesco	Edad	Nacionalidad	Escolaridad	Ocupación	Problemas de salud
Mujer no.17	Hijo con discapacidad	16	Costarricense	Tercer Ciclo	Estudiante	Asma
	Hijo	15	Costarricense	Noveno año del colegio	Estudiante	Ninguno
Mujer no.18	Hijo con discapacidad	6	Costarricense	Prescolar	Estudiante	Ninguno
	Pareja	38	Costarricense	Universidad incompleta	Técnico en cableado	Ninguno
Mujer no.19	Hija con discapacidad	13	Costarricense	Segundo Ciclo	Estudiante	Ninguno
	Hijo	19	Costarricense	Bachillerato de colegio incompleto	Estudiante	Ninguno
Mujer no.20	Hija con discapacidad	5	Costarricense	Interactivo	Estudiante	Padece de flemas, tiene muchas citas al médico

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

Anexo 9: Tabla Problemas de salud de los y las familiares según parentesco y edad

Parentesco con mujer entrevistada	Edad	Enfermedad
Hija	24	Dolor de espalda y estrés
Madre	58	Diabetes
Madre	63	Esquizofrenia y depresión
Madre	63	Prediabetes
Madre	66	Problemas de circulación, ulcera, diabetes, presión alta.
Padre	69	Dolor en la espalda y la cintura, presión alta, y daño en la vista.
Pareja	34	Presión Alta, triglicéridos, gastritis y colitis
Pareja	46	Presión alta
Pareja	60	Escoliosis, micro derrames, epilepsia

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

Anexo 10: Tabla Egresos familiares por concepto de discapacidad

Datos analizados	Alimentación	Medicamentos	Vestido (Pañales)	Terapia	Transporte	Apoyos técnicos	Cuido	otros
Familias que incurren en estos egresos	10 de las familias de las entrevistadas incurren en gastos alimenticios extra.	5 de las familias deben comprar medicamentos por aparte.	8 de las personas menores de edad requieren pañales. De esos solo 3 hacen referencia a la compra de toallas húmedas y cremas que se usan con el pañal.	2 mujeres indicaron que sus hijos e hijas reciben alguna terapia externa.	19 mujeres recurren en gastos para el traslado de sus hijos e hijas a las escuelas.	4 mujeres indicaron que compran plantillas a sus hijos e hijas. 10% calzado especial y 10% anteojos	1 persona solicita el cuidado y paga por el mismo.	2 indican gastar en otros, como gel de manos una, y otra en material didáctico y tecnología
Montos aproximados de gasto	5 no indican el monto de más. Las demás gastan entre 20 y 65 mil colones.	4 gastan entre 10 y 25 mil colones. Una gasta 167 mil mensuales.	Los gastos en pañales van entre 7 y 40 mil colones.	Una de las mujeres indica que gasta 30 mil y otra no señala el monto.	16 familias gastan entre 30 y 60 mil colones mensuales, 2 gastan 80 mil, y 1 familia 130 mil.	El costo de las plantillas esta entre 10 y 25 mil colones, el calzado 30 y 40 mil, y los anteojos	Es un pago voluntario. Sin monto fijo.	Gel 700 colones. Materiales, y tablets no indica monto. Internet 11 mil colones.

Datos analizados	Alimentación	Medicamentos	Vestido (Pañales)	Terapia	Transporte	Apoyos técnicos	Cuido	otros
Descripciones en relación con el rubro	Algunas señalan que los gastos se deben a gustos o fijaciones alimenticias específicas derivadas de la condición de sus hijos e hijas. Otras que es por dietas sugeridas por personal de salud, con alimentos light, bajos en azúcar e integrales, o	Entre los medicamentos comprados se encuentran: vitaminas, antipsicóticos, ceroquel, terosan, melatonina y tratamientos homeopáticos para la agresividad. Una indica que compra medicamentos si el ebais no tiene.	Aunque solo 3 mujeres indican el gasto en otros implementos como toallitas húmedas, es probable que la mayoría los utilicen lo que puede aumentar aproximadamente 5 mil colones en gastos en este rubro.	Entre las terapias brindadas se señala: terapia con perros, conductual, de piscina, lenguaje. 3 mujeres indican que necesitan terapia pero que no la pueden pagar.	Estos gastos incluyen a las personas menores de edad y a sus madres, quienes viajan con ellas. Una de las familias cuenta con un carro exonerado de impuestos. Otra viaja en Uber diariamente por las crisis conductuales	45 y 85 mil colones. 2 de las mujeres señalan que cambian las plantillas a menudo. Una señala que su hijo destruye mucho los anteojos, en 15 días los quebró. Una mujer señala que ocupa plantillas, pero no las	La mujer señala que a veces deja a su hijo con su mamá, y le da una suma de dinero voluntaria por el apoyo recibido, pero no es un gasto fijo.	Una mujer señaló que ocupa otros artículos, pero no tiene el dinero. Se señala que el material didáctico y tablets son destruidas en crisis de conducta. La tecnología no se ve como un lujo ya que

Datos analizados	Alimentación	Medicamentos	Vestido (Pañales)	Terapia	Transporte	Apoyos técnicos	Cuido	otros
	libre de gluten.				de su hijo. 2 alzan a sus hijos para pagar solamente un pasaje. Las demás viajan en bus, pero 2 refieren que algunas veces deben tomar taxis para no llegar tarde, o por crisis de sus hijos e hijas.	ha comprado.		ayuda a tranquilizar en las crisis.

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)

Anexo 11: Tabla Condición de discapacidad de las personas menores de edad con discapacidad.

Sexo	Edad	Escolaridad	Condición de Discapacidad
Hombre	9 años	Primer ciclo	Autismo
Hombre	10 años	Primer ciclo	Autismo / Déficit atencional / Hiperactividad
Hombre	15 años	Tercer ciclo	Autismo grado 3
Hombre	5 años	Materno	Autismo grado 2/ Retraso en el lenguaje
Hombre	14 años	Tercer ciclo	Autismo / “Retardo” severo
Hombre	15 años	Tercer ciclo	Autismo no verbal
Hombre	8 años	Primer ciclo	Autismo leve
Hombre	8 años	Primer ciclo	Autismo grado 2
Hombre	9 años	Primer ciclo	Autismo no verbal
Hombre	8 años	Primer ciclo	Autismo
Hombre	17 años	Tercer ciclo	Autismo / Retraso generalizado del desarrollo
Hombre	13 años	Sexto grado	Autismo/ Pérdida parcial auditiva
Mujer	10 años	Primer ciclo	Síndrome de Down
Mujer	5 años	Maternal	Síndrome de Down
Hombre	4 años	Maternal	Síndrome de Down
Hombre	13 años	Segundo ciclo	Síndrome de Down/Autismo/Esquizofrenia
Hombre	6 años	Preescolar	Síndrome de Down
Mujer	13 años	Segundo ciclo	Síndrome de Down
Mujer	5 años	Interactivo	Síndrome de Down
Mujer	7 años	Preescolar	“Retardo”/Retraso generalizado del desarrollo
Hombre	16 años	Tercer ciclo	“Retardo” Severo

Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas realizadas a mujeres madres (2017)