

II Congreso Chileno de Antropología. Colegio de Antropólogos de Chile A. G, Valdivia, 1995.

Identidades de los Padres e Imágenes Socio-Culturales sobre la Discapacidad Mental en Sectores Populares: un Análisis de Género.

Jimena Benavides M.

Cita:

Jimena Benavides M. (1995). *Identidades de los Padres e Imágenes Socio-Culturales sobre la Discapacidad Mental en Sectores Populares: un Análisis de Género. II Congreso Chileno de Antropología. Colegio de Antropólogos de Chile A. G, Valdivia.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/ii.congreso.chileno.de.antropologia/8>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/e7nO/OmU>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

IDENTIDADES DE LOS PADRES E IMÁGENES SOCIO-CULTURALES SOBRE LA DISCAPACIDAD MENTAL EN SECTORES POPULARES: UN ANÁLISIS DE GÉNERO^[23]

Jimena Benavides M^[24].

Este trabajo tiene por objetivo dar cuenta de manera exploratoria y descriptiva de las imágenes socio-culturales que operan en los progenitores al enfrentar la realidad de tener un hijo discapacitado mental y el impacto que produce en sus identidades personales la llegada de tal hijo a sus vidas.

En Chile, según el censo de población de 1992, existen 86.162 personas discapacitadas mentales, que corresponden al 0.6% de la población total del país y representan el 30.4% de los discapacitados. Esta realidad permanece oculta y circunscrita al medio familiar, sin existir en el ámbito público espacios adecuados para su incorporación real a la vida ciudadana. La atención institucional está cargada de actitudes segregacionistas basadas en estereotipos respecto de ellos.

La investigación corresponde a un estudio de casos en sectores populares del gran Santiago, donde las unidades de análisis fueron padres y madres convencidos de la discapacidad de sus hijos. Se utilizó el relato autobiográfico y la entrevista en profundidad como técnicas de recolección de la información, a partir de las cuales se tematizaron las imágenes recurrentes respecto de la problemática y el impacto que la experiencia tiene en los progenitores.

Los principales resultados corresponden a la construcción de imágenes significativas con sus respectivos estereotipos: insanidad- enfermo, indefensión- guagua eterna, niños puros-santitos, mal adquirido- posesión maligna. Estas imágenes rectan la relación entre padres e hijos deteriorando significativamente la identidad de los discapacitados.

La identidad de padres y madres, a partir del hito del nacimiento y la posterior biografía, se ve profundamente conmocionada, redefiniéndose en base a la condición genérica su quehacer cognoscible, social y afectivo. Las mujeres en torno a la cultura de la culpa y la traición a su mandato de género, y los hombres en torno a la dignificación de su ser personal.

La exposición se desarrollará de la siguiente manera: En primer término el impacto que tiene en las identidades de los padres la llegada del hijo discapacitado y en el desarrollo de la biografía común. Después, se esbozarán cuatro imágenes que los padres construyen sobre sus hijos, fuertemente marcados por su posición genérica, y que sintetizan el sentido común respecto de la problemática en cuestión. Luego hablaré del quehacer cotidiano como reproductor de las certezas básicas que los padres poseen respecto de la deficiencia mental y de las carencias del marco institucional que no facilita una reelaboración positiva. Finalmente conclusiones generales.

1.- EL SIGNIFICADO DEL HIJO EN LA VIDA DE PADRES Y MADRES

En primer término podemos decir que el hito del nacimiento fractura la vida de los progenitores. Este es un suceso doloroso y demoledor que los obliga a replantearse su quehacer cognoscible, social y afectivo, modificando fuertemente su trayectoria vital.

[23] Este trabajo es parte de la tesis de grado de Sociología de la Universidad Arcis, titulada "Significados y percepciones de los padres y madres sobre sus hijos discapacitados mentales y sobre la discapacidad mental como condición específica y excepcional de persona". Santiago 1995.

[24] Educadora y Socióloga.

Las identidades de los padres y madres se ven profundamente conmocionadas. Entendemos por identidad^[25], como categoría teórica, el conjunto de características que distinguen la subjetividad de los individuos en relación con el ser y la existencia. El hijo discapacitado obliga a los progenitores a redefinir las características que distinguían esta subjetividad.

Las mujeres viven la experiencia atomizadas en el hogar, con fuerte componente de emocionalidad y comprometidas desde lo más profundo de su si mismo en la situación. Hablan a retazos y desde la obligatoriedad del rol y del quehacer cotidiano. Los hombres, en cambio, desde una posición de observador-participante, se sitúan en los márgenes del problema y nunca están directamente involucrados, en ellos se observa poco compromiso emocional y logran organizar un discurso articulador de la vivencia.

a) La situación de las mujeres.

Las madres elaboran la experiencia en el marco de la cultura de la culpa. Ellas sienten que traicionaron el mandato de su género^[26]. El mandato del género femenino es el de la procreación de hijos, pero hijos sanos, el ser para otros y no para si mismas. Las mujeres están llamadas a reproducir en el tiempo cíclico del hogar el primer bloque cultural de los géneros. Ellas regentan este espacio, al cual pertenecen los niños, los enfermos, los ancianos y las mujeres. Es decir los improductivos socialmente hablando.

Es en este contexto, donde las mujeres concretas de nuestro estudio, traicionan el mandato de su género. En primer termino procrean un hijo deficitario.

En segundo, ellas efectivamente son para otro y no para si mismas, pero no para todos los otros a los que están llamadas, vale decir: todos los hijos, la pareja, otros familiares, etc. Se alejan de los demás y centran su quehacer en el deficiente.

Por ultimo, se autoperceben de antemano fracasadas, al no poder reproducir el primer bloque cultural de los géneros en esos menores. El hijo, si es mujer, esta interdicta para procrear hijos, para regentar cualquier hogar, y para reproducir adecuadamente el orden social. Y, si es hombre, jamás podrá ingresar al tiempo histórico de la producción de los bienes materiales sociales y culturales ya que nunca abandonara el espacio hogareño, su discapacidad se lo impide. Desde este punto de vista los niños serán improductivos siempre.

La falla, en la percepción de las madres, es personal y globalizadora. Ellas están comprometidas desde su ser personal. Algo muy arraigado en su si mismo hizo que esto fuera así. Cuando se plantean el origen que motivo los sucesos, aluden a causas extra-médicas. Mencionan, por ejemplo: "*si yo no he sido mala, porque esto a mí*", "*Dios me castigó, el quiso que así fuera*", "*fue una mala suerte que tuve*", "*esto es cosa mala*".

Cuando hablan de causas aceptadas por la medicina formal, mencionan la meningitis, conmociones febriles, asfixia, un cromosoma autosoma, agresiones tóxicas, etc. Pero son argumentos poco relevantes que no las liberan. En cambio, cuando se refieren a las causas extra-médicas se comprometen emocionalmente, lloran, sufren, se desgarran. Cobra importancia fundamental la idea del castigo divino, la mala suerte personal y el mal provocado por terceros como forma de castigo.

En este contexto de compromiso personal en los sucesos, las madres compensan la traición al mandato de su género, en cuanto a haber procreado este ser cuestionable e interdicto, exacerbando el ser para otros, pero no para todos los otros sino para uno solo, el deficitario. Llegan a ser a tal

[25] Lagarde, Marcela, *IDENTIDAD DE MUJER*, curso ofrecido en el Centro Juvenil "Olof Palme", Nicaragua, 1992.

[26] *Ibid* 26.

punto para este hijo, que se pierden de si mismas, entrando en una simbiosis ahogante. Jamás están en un lugar diferente al del hijo, no logran imaginar la vida sin él, cuando hablan de si mismas hablan del hijo, cuando piensan su futuro personal piensan al hijo. En fin, se desdibujan y el limite donde terminan ellas y empieza el deficitario se pierde. Ambos son uno solo.

Decimos entonces, que el hijo les significa en la vida, el extravío de si mismas en un contexto culposo y autocastigador. La identidad de las madres, en cuanto a su individualidad se pierde y las características que reconforman su subjetividad en cuanto a su ser y su existencia pasan a ser las circunstancias del hijo especial. Este es por excelencia la principal característica que distingue su subjetividad.

b) La situación de los varones.

Los hombres, elaboran desde una posición de observador-participante. Ellos están fuera del círculo de la culpa. Mantienen una distancia relativa y su ser personal no esta involucrado.

El mandato del genero masculino^[27] es ser para si mismos, la procreación de hijos no les es propia, ellos están llamados a pertenecer al tiempo histórico de la producción de los bienes materiales, sociales y culturales, su función no es reproducir el orden socio-cultural, sino que producirlo.

Esta posición genérica les facilita elaborar fuera del círculo de la traición y la culpa. Cuando hablan del origen de la discapacidad del hijo mencionan como únicas las causas médicas. Es la hidrocefalia, el cromosoma autosoma, o cualquiera que la medicina les explicó. Ellos no fueron castigados, nadie les hizo un mal de ojo, ni fue su mala suerte la que actuó. Definitivamente, no son responsables de los sucesos. Al no estar involucrados desde su ser personal logran articular, a lo menos discursivamente, una argumentación explicativa y liberadora.

Coinciden, mayoritariamente, en que los sucesos los han enriquecido. El hijo les permite enfrentar la vida con mayor sabiduría y conocerse mejor. Dada su situación pueden comprender en profundidad los fenómenos humanos y la esencia de la existencia. Piensan que ningún individuo que no ésta enfrentado a esta realidad es capaz de mirar la vida como ellos.

Efectivamente, ellos no trascenderán directamente en el hijo, no podrán heredarle su conocimiento acumulado pero trascenderán a través de su genero siendo mejores, distintos, sabios y especiales.

En resumen, el hijo les significa en la vida, una característica más que distingue su subjetividad en torno al ser y la existencia, pero ahora en términos mejorados. En otras palabras, el hijo impacta en sus identidades otorgándole un aire dignificador.

2. IMÁGENES SOCIALES RESPECTO DE LA DISCAPACIDAD DE LOS HIJOS

Se presentarán cuatro imágenes significativas que los padres construyen. Estas son:

- La **insanidad** con el estereotipo de la **enfermedad**
- La **indefensión** con el estereotipo de "**la guagua eterna**"^[28]
- Los **niños puros** con el estereotipo de **los santitos**
- El **mal adquirido** con el estereotipo de la **posesión** en uno de los casos.

[27] *Ibid* 26.

[28] El término "guagua eterna" fue creado en el transcurso de la investigación, ya que ejemplifica bien, las percepciones de los progenitores sobre las limitaciones de sus hijos discapacitados mentales. La "guagua eterna" alude a la idea de indefensión generalizada y permanente.

Las imágenes de la insanidad y la indefensión son contundentemente manifestadas por todos los padres, utilizan términos comunes, argumentaciones coincidentes y estados anímicos similares.

Las otras dos, los niños puros y el mal adquirido no son mayoritarias. La primera es propia de los varones y la segunda de algunas mujeres.

a) Insanidad: Estereotipo de la enfermedad.

Los hijos son enfermos. Ellos nunca tuvieron o perdieron en el transcurso de sus primeros años de vida el bienestar físico y psíquico. Pero especialmente el psíquico.

Los niños tiene su ser perturbado, esto explica sus conductas extrañas y limitadas, su descontrol y comportamientos sin lógica aparente. Algo aconteció para que esto así ocurriera.

Para las mujeres, la enfermedad es crónica y sin posibilidades de sanación. Es así por alguna razón que a ellas las compromete, más aún, están destinadas a vivir la vida condenadas a mantener a este ser enfermo.

Para los hombres, la condición del hijo es modificable con el desarrollo de las ciencias. Ellos argumentan los avances de la medicina, dicen que puede inventarse algo nuevo, un tratamiento, una vacuna, algo que les devuelva el bienestar, que los sane.

Los acentos particulares entre hombres y mujeres, son consecuentes con los procesamientos que cada uno hace de la situación marcados por su rol genérico. En las mujeres, no hay salida ya que ellas fueron castigadas, están comprometidas, ellas tienen que ser liberadas para liberar al hijo. En cambio, los hombres, fantasean con posibles soluciones que están en el marco de las nuevas producciones del conocimiento científico. Como no son ellos los comprometidos, pueden pensar el problema en un marco distinto de su propia persona.

b) Indefensión: Estereotipo de la "guagua eterna"

Los hijos son incapaces de vivir la vida solos, son seres limitados integral y crónicamente, poseen un estado de debilidad permanente. Ellos están a merced de una sociedad corrupta que se ensaña con los débiles y que es capaz de abusar y marginar a los que son diferentes. En la visión de la guagua eterna, sólo los padres y en especial la madre, son capaces de proteger a un hijo de tal naturaleza.

Para las mujeres, el énfasis esta en pensar y sentir que los hijos nunca superarán la primera infancia, no lograrán higienizarse, autoalimentarse y desplazarse con seguridad en el entorno cercano. Ven a la guagua eterna circunscrita al espacio hogareño como su ámbito natural de desempeño y permanentemente asistida, especialmente por la madre, y secundariamente por otra mujer.

El acento en los hombres, esta en pensar y sentir que la guagua eterna no desarrollará habilidades y destrezas que le permitan salir al mundo de las afueras del hogar. Creen que sus hijos no conseguirán el autocontrol, la autonomía para desenvolverse solos en cualquier circunstancia, y no organizarán ideas con sentido que les permitan estructurar orgánicas facilitadoras de un desempeño fuera del hogar. El ámbito doméstico también les parece como su espacio natural.

La guagua eterna, si bien posee elementos comunes entre padres y madres, tiene los énfasis vinculados a la perspectiva vivencial en que cada uno de los entrevistados está ubicado. Las mujeres desde las problemáticas cotidianas y domésticas y los hombres desde su perspectiva de la vida a las afueras. Mientras, para unas, el hijo es guagua eterna porque no logrará bañarse efectivamente solo, para otros, es guagua eterna porque nunca tomará con fuerza las herramientas de carpintería.

c) Niños puros: Estereotipo de los santitos.

Esta es una imagen propia de los hombres. Los niños son angelitos en vida alejados de la encrucijada entre el bien y el mal, son eminentemente inocentes, y por su condición jamás accederán a la vida mundana, ni a las posibilidades de corrupción que esta sociedad les ofrece. También alejan a las familias de las tentaciones.

El discapacitado impulsa a los progenitores, especialmente al padre, a mirar y valorar la familia como fundamental, priorizar por ella y cuidarla.

El hijo, los motiva a reconocerse como diferentes sabios y especiales y a hacer una opción de vida clara y minoritaria dentro del contexto social, vale decir, comulgar con la esencia y autenticidad de la vida.

Con un fuerte componente de voluntariedad en la relación y con la distancia de su rol elaboran tal imagen en donde la acción benéfica está en que el hijo les facilita dar un sentido trascendente a sus vidas. Sienten que con el niño han logrado centrarse en los aspectos verdaderamente importantes, es decir, desarrollar una filosofía de vida auténtica.

La ausencia por completo de esta imagen en las mujeres se debe a que ellas están entrampadas en el peso cotidiano de la vivencia. El círculo vicioso, carente de elementos distensivos, les impide configurar una imagen benéfica. El hijo más pesa que lo que ayuda. Entrampadas en el dolor, viven la penitencia diaria de tener que sostenerlo.

d) Mal adquirido: Estereotipo de la posesión en uno de los casos.

Algunas mujeres hablan de que fueron víctimas de un mal de ojo. Habría sido, la familia de origen del padre del discapacitado, la que se los "hecho" por estar en desacuerdo con la relación de ambos. Supuestamente, estas familias preferían a otra mujer que además estaba embarazada, para el varón en disputa. En definitiva, el hombre debía optar por una de las dos que lo requerían. Familiares, también mujeres, deciden neutralizar a las protagonistas de nuestro estudio con el mal de ojo, repercutiendo posteriormente en el nacimiento del discapacitado como fruto de una relación maldecida.

Una de ellas, agrega elementos y elabora una bien hilada y gráfica figura respecto de la hija que corresponde mencionar.

La niña está poseída por alguna fuerza maligna. La madre llegó a esta conclusión después de relacionar sus propios conocimientos con los diagnósticos que le hicieron evangélicos y médicos populares, entendidos en fenómenos sobrenaturales.

Primero, argumenta que la hija nació con dientes y la cabecita firme, que su humor se altera negativamente los días Martes y Viernes, que al año y ocho meses de vida, cuando le dio el primer ataque (convulsión febril), botó un líquido muy sustancioso oscuro parecido a la coca-cola y que desde allí comenzó la tragedia. Que ella siempre ha sentido que en la casa pasan cosas extrañas, como movimientos de las camas, ruidos, quejidos, etc.

Los médicos populares le dijeron que la niña tiene "el cerebro trabado" y que el mal se lo hicieron a la madre hace más de veinticinco años la familia del padre de la guagua, su esposo. Que por esa razón durante la noche, cuando la niña duerme, se queja y siente que la rasguñan y tiran el pelo, le da la impresión de que son los momentos en que la fuerza maligna actúa sobre ella. Los evangélicos, a los cuales acudió buscando sacarle el mal, dicen que la iglesia se ahoga cuando la niña entra, que cuando le ponen las manos en la cabeza sienten que se queman.

Estos elementos han ayudado a que la madre conforme la imagen de la posesión, idea que la sobresalta pero le explica la perturbación de su hija.

Es importante destacar en esta imagen la incidencia de agentes como los médicos populares y evangélicos, que completan el cuadro de la posesión. También la deficiencia mental es explicada por confabulaciones de orden mágico-religioso.

El marco en que se estructuró la investigación se ve excedido de profundizar tales pesquisas. Pero parecen datos interesantes de considerar en futuros estudios.

3. EL QUEHACER COTIDIANO Y LAS CARENCIAS DE UN MARCO INSTITUCIONAL MÁS AMPLIO.

La dinámica y carácter de las relaciones entre padres e hijos se evidencian claramente en las rutinas diarias de convivencia. La vida cotidiana no es más que el espacio de reproducción de las certezas básicas que el sentido común provee y que nos determina pautas de convivencia bien especificadas^[29]. A ella acuden, voluntaria o involuntariamente, los miembros del grupo familiar impregnados de sus propias autopercepciones y percepciones sobre los demás. El espacio del hogar es en donde se hace carne y verifican las imágenes que los padres poseen, y se reproducen en la interacción, las certezas básicas que los universos colectivos les propenden.

La característica principal de la cotidianidad de los hijos es el ocio, la pasividad y el disciplinamiento. Las estrategias formativas están centradas en la imposición por medio de la fuerza o la extorsión. Estas buscan hacer de los hijos unos ejecutores exactos de ordenes. Ellos no tienen espacio para poner algo de sí mismos en cualquier actividad, por simple que está sea. Toda iniciativa es intervenida y erradicada con energía.

La certeza básica que los padres poseen sobre sus hijos es que son incapaces de vivir la vida solos, son limitados integral y crónicamente, vale decir, enfermos y guaguas eternas. Entonces, les aniquilan su capacidad de interactuar con el medio, y fundan en ellos, la inactividad como estado y el inprotagonismo como condición.

En el seno del hogar, los padres autocumplen la profecía de las imágenes y percepciones que el sentido común les ha entregado. La certeza de la incapacidad y limitación de los deficientes se anida en el seno del quehacer cotidiano hogareño para proyectarse al universo social y cultural. Y este, a su vez, retroalimenta con los estereotipos pre-existentes respecto de los roles de género y de la discapacidad mental.

Los padres forman a los hijos como impedidos sociales, impactando profundamente sus identidades. Los hijos aprenden que la característica más relevante de su subjetividad es la limitación. Este es el atributo que los desacredita deteriorando significativamente su identidad personal.

El marco institucional al que las familias de los discapacitados tienen acceso son principalmente los sistemas de educación y salud públicos. En ellos, por una parte, encuentran múltiples actitudes estereotipadas y segregacionistas. Y por otra, las instituciones están enmarcadas en una función asistencial directa al deficitario, dejando fuera cualquier posibilidad de atención integral al núcleo directo en que el menor se desenvuelve y a los requerimientos de orden afectivo-social que las familias demandan.

De este modo, la problemática queda atomizada en los márgenes de la vida privada. El marco institucional no habilita ni facilita el proceso de resignificar la experiencia. A los padres, no les propone

[29] Lechner, Norbert *EL ESTUDIO DE LA VIDA COTIDIANA. Documento de trabajo, Programa FLACSO- Chile, Santiago 1984.*

posibilidades de conectarse con su si mismo ni de resolver las múltiples contradicciones de sus crisis de identidad, y a los hijos, los deja a merced de la profesía autocumplida que los deteriora.

Por está razón, tanto padres como hijos sólo tienen como recurso para vivir las circunstancias de su ser y su existencia a la cultura normativa. Es el sentido común el que recta la individualidad y la relación entre ambos.

La problemática de la discapacidad mental es una situación que se vive en solitario por existir una fuerte carencia de un aparato conversacional que rompa la atomización y entregue herramientas facilitadoras de positivación de la experiencia, y por una sociedad basada en la discriminación hacia los grupos minoritarios y distintos. En términos sociales, no existe un contexto que ayude a ser más felices a los que protagonizan la diferencia porque los considera personas no dignas de atención social igualitaria.

4. CONCLUSIONES

En síntesis podemos decir que:

1. La llegada del hijo discapacitado a la vida de los padres impacta profundamente sus identidades personales y los obliga a redefinirse en solitario.
2. Las mujeres, en el marco de la cultura de la culpa y de la traición a su mandato de género. Atomizadas en el hogar, desde la emocionalidad que las compromete y con un alto componente de obligatoriedad en la relación con el menor. La culpa y el autocastigo rectan su quehacer. Ellas quedan entrampadas en la simbiosis ahogante con el hijo y se pierden de si mismas, desdibujando su ser personal.
3. Los hombres, fuera del círculo de la culpa y no comprometidos en su ser personal, logran estructurar un discurso globalizador y dignificante, encontrando salida a la problemática de su identidad vía una trascendencia genérica indirecta. La distancia que les da su rol de observador-participante, y el componente de voluntariedad en la relación con el hijo les facilita el aire distensivo para la reelaboración.
4. Las percepciones sobre el hijo y las imágenes que los padres construyen respecto de su discapacidad giran en torno a la perturbación en el ser y la limitación integral. El enfermo y la guagua eterna son rectores de la percepción.
5. Los diferentes énfasis que padres y madres tienen en la construcción de las imágenes comunes, esta fuertemente determinados por el rol desde el cual enfrentan la problemática. El rol genérico asignado los obliga.
6. La problemática carece de un marco socio-institucional facilitador, tanto padres como hijos quedan entrampados en las nociones de la cultura normativa e impedidos de tener una experiencia que les permita ser más felices.

Finalmente creo tener la certeza de que ni por mayor capacidad empática que tengamos, podemos imaginar el inmenso costo personal que tiene para las vidas de los protagonistas, padres, madres e hijos, enfrentar situaciones límites como la indagada en este estudio. Las ciencias sociales, especialmente la Sociología, la Antropología y la Psicología Social tienen un ámbito importante de profundizar al respecto.

Termino esta exposición haciendo hablar a los protagonistas...

eres dice:

"Para mí lo de la Angélica fue como una prueba de Dios. Yo pienso: si yo no fui mala, no he hecho daño a nadie, ¿por qué esto con mi primera hija? es una prueba a mi paciencia (llora)"

oberto dice:

"Bueno ahí está mi drama y el de mi señora... el Mauricio es la parte más triste de mi familia... es como si me hubieran cortado uno de los sueños más grandes que tenía, tener un hijo hombre."