



## RE-SIGNIFICAR LA VIDA DE MADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD DESDE LA NARRATIVA: ESTUDIOS DE CASO

### RE-SIGNIFY MOTHERS' LIVES WITH CHILDREN WITH DISABILITIES FROM THE NARRATIVE: CASE STUDIES

Valdivieso-Salazar Daisy Astrid <sup>1</sup>

Vargas López Johana Elizabeth <sup>2</sup>

Gallardo-Valdivieso Paola <sup>3</sup>

<sup>1</sup> Licenciada en Trabajo Social. Magíster en Derecho Internacional. Doctora en Ciencias Internacionales. Directora y docente de la Carrera de Trabajo Social de la Universidad Central del Ecuador. Quito, Ecuador. Correo: davaldiviesos@uce.edu.ec. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-1343-724X>

<sup>2</sup> Licenciada en Trabajo Social. Magíster en Intervención Asesoría y Terapia Familiar Sistémica. Docente de la Universidad Central del Ecuador. Quito, Ecuador. Correo: jevargasl@uce.edu.ec.

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-4550-3678>

<sup>3</sup> Abogada, Auxiliar docente Universidad Central del Ecuador. Quito, Ecuador. Correo: dpgallardo@uce.edu.ec. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-6923-5738>

#### RESUMEN:

El presente artículo aborda las prácticas narrativas en clave social y su significado en la práctica cotidiana, a través de dos historias de vida de las madres y sus hijos e hijas con discapacidad cuyos estudios de caso se construyen en las voces de sus propias protagonistas; en las historias contadas, sobre lo que se dice y aquello que se queda en el silencio, y que la expresión del cuerpo da significado de la oralidad, en la historia de su vida y la vida cotidiana de sus hijos e hijas que presentan discapacidad, reflexiona sobre la importancia de visibilizar la palabra y valorar los saberes de estas madres y el significado de las prácticas dominantes que se tejen en la dinámica familiar e institucional. De igual forma, en la historia oral analiza el rol impuesto a estas mujeres que se les asigna como responsables del cuidado, la vida y la economía de sus hijos e hijas, naturalizando el trabajo no remunerado al interior del hogar y en las prácticas de la vida cotidiana. En este ámbito la narrativa a través de la historia oral analiza las categorías del "Campo Social" señaladas por Bordieu, que nos invitan a un re-pensar de la práctica profesional y la resignificación de las madres con hijos e hijas con discapacidad.

**Palabras Clave:** prácticas dominantes, cuerpos y oralidad, vida cotidiana, re-significar la vida.

#### ABSTRACT:

This article addresses narrative practices in social key and their meaning in everyday practice, through two life stories of mothers and their children with disabilities whose case studies are co-constructed in the voices of their own protagonists; in the stories told, about what is said and what remains in silence, and that the expression of the body gives meaning of orality, in the history of his life and the daily life of his sons and daughters who have disabilities, reflect on the importance of visibilizing the word and valuing the knowledge of these mothers and the meaning of the dominant practices that are woven into the family and institutional dynamics. Similarly, in oral history, it analyzes the role imposed on these women as responsible for the care, life and economy of their children, naturalizing unpaid work within the home and in the practices of everyday life. In this area the narrative through oral history analyzes the categories of the "Social Field" pointed out by Bordieu, which invite us to a re-think of professional practice and the resignification of mothers with children with disabilities.

**Keywords:** dominant practices, bodies and orality, everyday life- re-signify life.

**Recibido:** 11 de febrero de 2021; **Aceptado:** 21 de junio de 2021; **Publicado:** 09 de julio de 2021.





## 1. INTRODUCCIÓN

Este artículo aborda la narrativa como una de las formas fundamentales de mirar la intervención para el trabajo social a partir del acercamiento a las mujeres madres con hijos e hijas con discapacidad desde las narrativas de su vida cotidiana, la comprensión e interpretación de aquello que transmite el cuerpo y la oralidad en el agotador camino del cuidado y sus voces que resuenan cual murmullo en la historia de lo cotidiano, que dan cuenta de la subordinación e impotencia ante un poder que se instala con muchos nombres: salud, educación, rehabilitación, trabajo, que en conjunto han arrebatado sus risas, sus gritos y la esperanza en la carencia de un empoderamiento que dignifique la vida de estas madres y sus hijos e hijas a través de la comprensión de las mordazas impuestas en la exclusión.

Para ello, esta investigación pretende accionar la narrativa como un paradigma integrador, que articula la intervención social valorando los saberes de las mujeres madres con hijos con discapacidad, deconstruyendo el conocimiento y construyéndolo conjuntamente en el sentir

de esta población en sus prácticas cotidianas, el análisis del significado abandono y la soledad en su oralidad y la expresión de sus cuerpos al hablar de la ausencia de relevo en su labor, el rol impuesto en la responsabilidad de cuidado y protección, naturalizado en ellas a partir de una sola mirada: mujer/madre; mujer/trabajo doméstico; mujer/cuidadora y protectora; mujer/generadora de recursos para la familia que en conjunto sutilmente han subordinado su derecho a reír, su autonomía, el derecho a compartir roles, vulnerando su propio proyecto de vida y subsumiéndoles en prácticas patriarcales permanentes.

En este juego de actores, a decir de Bourdieu en Cárdenas (2017) existe un sistema dominante – dominado en el cual se estructuran reglas y se establecen jerarquías que se instauran en este espacio de juego. De la misma forma, Sota (2013, pág. 20) citando a Bourdieu, hace énfasis en que “legitimar una dominación es dar toda una fuerza de la razón a la razón en la práctica (...) la puesta en práctica de una violencia simbólica, violencia eufemizada y por lo



mismo socialmente aceptable"; por lo tanto, un "paradigma otro" permite conectar la vivencia del ser humano a través de la oralidad que develará la vulneración de un derecho frente a su invisibilización, *"el bien ser, para reaprender a ser"*. Mignolo (2003). En esta misma línea, Tonkonoff (2017) para hablar de esta violencia señala que debe ser observada:

"... a partir de la cuestión de la (re) construcción de la sociedad como orden simbólico (...) aquella que más que prejuzgar acerca de lo que es o debería ser considerado violento, busca identificar y analizar la trama de relaciones sociales implicadas en la tarea de producir y reproducir los límites de la cultura dominante de un conjunto dado". (pág. 21- 22)

Prácticas dominantes que para Segato (2016, pág. 19) esta violencia atraviesa por la "apropiación del cuerpo de las mujeres" a través de las relaciones de poder. En palabras de Paz (2011) siguiendo a Dussel y Mignolo desde una propuesta descolonizadora epistemológica señala que si bien han existido acciones que comprometen la dignidad, integridad y la subordinación de los seres humanos frente

al poder, el saber se constituye en elemento fundamental de transformación de una realidad frente al poder.

En este contexto, develar el sentir y visibilizar su realidad y saberes, forman parte del estudio que Schutz & Luckman (1973) la analizan como la "Vida cotidiana" en donde la "experiencia de los semejantes en situaciones cara a cara (...) sirven de cimiento a la experiencia social, el lenguaje y la acción social y por ende, al complejo mundo histórico de la vida humana".

Estos como algunos de los elementos que se abordan en la resignificación del cuerpo y la oralidad de las mujeres con hijos/as con discapacidad, sus estrategias frente al poder, su calidad de vida y la riqueza de sus saberes que atraviesan lo individual para llegar a lo colectivo.

## 2. METODOLOGÍA

El presente estudio obedece a una investigación cualitativa de tipo descriptivo con enfoque fenomenológico, es decir, intenta comprender el significado que las madres con hijos e hijas con discapacidad dan a sus historias y cómo ellas las describen desde la oralidad y desde el cuerpo. A decir



de Taylor (1984) la investigación cualitativa es llegar a comprender el mundo de las personas, lo que dicen y como lo dicen.

Para el propósito de esta investigación se aplicó una entrevista a 52 familias que sus hijos e hijas con discapacidad asisten a una institución de educación básica y educación continua orientada a la generación de ingresos familiares; de ellas, se seleccionaron a dos familias cuyos hijos/as presentan discapacidad severa, uno de los niños con parálisis cerebral y el segundo con diagnóstico de espasticidad y afectación a la médula espinal; sus narrativas se realizaron bajo el principio de voluntariedad y su deseo de que esta provoque transformaciones mediante acciones institucionales y colectivas.

En las entrevistas en profundidad a las dos familias, se utilizó la observación participativa que Kawulich (2005) citando en Erlandson (1993) la describen como "fotografía escrita" en donde el entrevistador utiliza sus sentidos para percibir lo que el entrevistado dice y cómo lo dice, además en la entrevista en profundidad, se realizó una guía temática que analice el campo social de las mujeres

con hijos con discapacidad que interprete lo cotidiano, con actitud abierta y sin prejuicios como un encuentro con la sensibilidad entre las entrevistadora y la entrevistada, rompiendo la individualidad y trabajando desde lo colectivo para lograr un ambiente de confianza, basado en el respeto y escucha asertiva de sus historias de vida, del análisis de la dinámica familiar y la complejidad de las relaciones sociales al interior. Para ello, se utilizaron tres categorías de análisis a partir del enfoque teórico desde la perspectiva de Bourdieu (1988), las cuales se presentan en la Tabla 1.

**Tabla 1.** Aproximación a la metodología de los conceptos fundamentales de Pierre Bourdieu (1988)

Variable	Categoría.	Subcategorías	Instrumento
Vida Cotidiana	1.- Campo Social	Juego Social Dominantes dominados: Violencia Simbólica	Entrevista en profundidad
	2.- Hábitus	Posición de clase Espacio Social Prácticas Sociales Cuerpos estructurados	
	3.- El capital	Capital económico Capital social Capital cultural Capital simbólico	

Posterior a las entrevistas en profundidad, se realizó la transcripción de las mismas cómo método de análisis descriptivo el mismo que sirvió para la interpretación de los resultados.



### 3. RESULTADOS

#### 3.1. Categoría Prácticas dominantes desde la perspectiva teórica de Bordieu, sobre el campo social.

Los resultados para esta categoría se constituyen a través de las subcategorías Juego social, Dominantes-dominados: Violencia simbólica.

En cuanto a la subcategoría Dominantes-dominados: Violencia simbólica desde la narrativa de las mujeres se puede evidenciar que el rol de cuidado de sus hijos/as con discapacidad severa fue impuesto y asumido por ellas, se puede interpretar desde sus historias de vida contadas, su lucha y búsqueda constante por el acceso a instituciones formales y no formales que le permitan el acceso al derecho de la educación, salud, tratamiento, suministro de medicamentos, atención médica, rehabilitación gratuita y prioritaria a sus hijos e hijas que en la emergencia sanitaria como la describen, por el Virus de la Covid-19, sus hijos no tuvieron acceso a este derecho, que en circunstancias anteriores a la pandemia funcionaban precariamente, al respecto, una de las madres menciona:

*“tengo que esperar unos tres a cuatro meses entonces nos toca esperar (...) lo que le está afectando la espasticidad porque como el cuerpo está enseñado a la toxina ya puede llegar y pasan los seis meses más...”*

En la misma línea, referente a la subcategoría poder, la narrativa de las dos madres nos permite interpretar la calidad de atención médica y de rehabilitación que reciben a partir de la reflexión crítica al dispositivo poder, expresando a través de la oralidad de una de ella en lo siguiente:

*“me dijeron que ya no va a mejorar más y tuve que hacerle los ejercicios en la casa (...) aprendí, fue difícil llorábamos él y yo (...) yo no entendía porque me decía que ya no necesita si yo le seguía viendo que no puede ni moverse y cada vez estaba peor (...) así mismo mi vecina ya no tuvo a donde llevarle al hijito en la pandemia, él tiene autismo y al estar encerrado está peor quedaron en casa, hoy tienen mal carácter, violencia sin medicamento, su mamá no pueden controlar, y encima ella perdió el trabajito que tenía”*



Prácticas que se repiten en la vida cotidiana de estas mujeres...

### **3.2. Categoría Significado de los cuerpos y la oralidad desde la perspectiva teórica de Bordieu sobre el capital**

En relación con esta categoría, se derivan las subcategorías Capital económico, capital social, capital cultural y simbólico.

Los resultados obtenidos a través de la oralidad de las mujeres para la subcategoría capital económico advierten que no cuentan con casa propia o bienes de producción que puedan generar ingresos, al no contar con un capital se les es difícil mantener los pocos ingresos que han generados por rifas solidarias o acciones comunitarias que les permiten sobrevivir. Los dos casos coinciden en que viven con sus familias de origen dependiendo económicamente más de 5 personas de un solo sueldo básico. Por lo cual han buscado acudir a las instituciones públicas en busca de apoyo económico para paliar en algo las necesidades de sus hijos, de esta manera una de las madres manifiesta:

*"... apliqué una vez para el bono este de este Joaquín Gallegos y me dijeron que*

*no, que sí mi hija estaba para morir para darme ese bono pero de ahí dije no, entonces incluso me visitaron las Manuelas pedí apoyo técnico que es los pañales de mi hija tampoco me dieron"*

En cuanto a la subcategoría capital social, las historias de vida develan que existen relaciones sociales de interdependencia, que las relaciones favorecen el apoyo económico generando dependencia y sumisión, sin embargo, no favorecen en ambos casos el apoyo para el cuidado de su hijo/a con discapacidad ambas mujeres se dedican 24 horas al cuidado de sus hijos como rol impuesto y asignado, hay ausencia de la dinámica familiar en la corresponsabilidad del cuidado y protección.

*"... bueno he tenido gracias a Dios al lado mío personas que...eeeh que me han ayudado (...)muchas veces a las profes de (...) que me ayuden aunque sea emocionalmente con un consejo, que porque a veces sí siento desmayar y no...me han apoyado me han ayudado eeh pero terapia , terapia en sí no, no he cogido Porque no como yo les digo aquí no me puedo ni enfermar porque no puedo salir ni a eso o sea a una cita*



*médica no puedo salir (...) nos ha cambiado las cosas de raíz (...) todo esto ha pasado a raíz de la pandemia que las cosas han cambiado un poco porque la escuelita como le dije a su compañera también anteriormente ha sido gran apoyo para nosotros"*

Por otra parte dentro de la subcategoría capital cultural se puede precisar que de las madres entrevistadas, una de ellas sabe leer y escribir y la otra logró un título profesional que no se vio reflejado en la inserción al sistema económico, mediante una plaza laboral con remuneración y de cuenta de los saberes adquiridos en la institución; así mismo sus historias relatan que sus hijos/as con discapacidad tuvieron dificultad para acceder al sistema de educación inclusivo, *"...no le permite ir a una escuela regular nadie se hace cargo de mi hija (...) se dice ella tiene que tener una sombra, una persona atrás de ella"* De esta forma no accedió al sistema educativo regular, y fue la Fundación Educativa Virgen de la Merced quien abrió la posibilidad a su hija para que continúe estudiando.

El niño con discapacidad severa tuvo dificultades en su interacción con otros niños y niñas; probablemente ocasionada por la

ausencia de metodologías o capacitación específica en la educación regular para atención de niños/as con discapacidad, así como los recursos que se destinan desde la política pública a la atención prioritaria. Efectos que, en la niña y la madre a decir en su oralidad, generaron aislamiento, soledad, y resentimiento frustración de la madre por el acceso que le fue negado a este derecho, *"...De ahí dije no, entonces incluso me visitaron las Manuelas pedí apoyo (...) tampoco me dieron entonces, no..."*

Finalmente, en el análisis de la subcategoría Capital Simbólico, la oralidad de las mujeres dan cuenta que existe ausencia de una remuneración por su trabajo; en su relato se evidencia como se ha naturalizado como responsabilidad única de la mujer el cuidado, y por tanto se ha desvalorizado sus horas de producción, la necesidad de reconocerse como sujetas de derechos, invisibilizándose y auto desvalorizando su trabajo de tiempo completo y sin descanso como se observó en su narrativa:

*"...antes de embarazarme de mis mellizos yo trabajaba ya cuando mi embarazo fue de alto riesgo dejé de trabajar y desde ahí cuando supe los*





*problemas de (...) me dediqué 100% mis hijos, entonces dejé de trabajar”.*

### **3.3. Categoría Re-significación de la vida desde la perspectiva teórica de Bourdieu sobre el hábitus.**

Los resultados para esta categoría se dan a través de las siguientes subcategorías: Posición de Clase, Espacio Social, Prácticas Sociales, Cuerpos Estructurados.

Respecto a la subcategoría posición de clase, la narrativa de las mujeres señala la carencia de recursos económicos, advierte las dificultades de acceder al sistema de salud, educación inclusiva, alimentación adecuada, reproduciendo las condiciones en las cuales vivían sus padres y subsumiéndolas aún más en la pobreza debido a la dependencia económica que atraviesan para poder cuidar de sus hijos/as con discapacidad. Observándose desde el lenguaje de sus cuerpos al contar sus historias, la angustia, tristeza e impotencia que se ha generado esta posición de clase.

En cuanto a las subcategorías espacio social en donde se desarrollan las prácticas en sus relaciones sociales con “el otro”, las narrativas coinciden en que sus relaciones

están limitadas a su mundo interior, en los dos casos no existe convivencia con amigos/as, vecinos/as, debido al tiempo que requiere el cuidado de los cuerpos de sus hijos y su lucha por el bienestar integral de los mismos, mediante el siguiente relato de una de las madres:

*“...tengo que estar todo el tiempo pendiente de mi hijo porque de repente se caiga, porque de repente viene una convulsión, las convulsiones no avisan, de repente le vienen, se cae, ¡se puede golpear! entonces es alguien que debemos estar atrás, atrás de ella, muy pendientes no es una persona que se le puede decir ahí te quedas jugando unos 20 minutos una media hora y yo me desaparezco, ¡no! (...) yo tengo que estar en la puerta pelando las papas para verle que no sé caiga y si le vino una convulsión gritar decir ¡ayúdenme! o botar lo que tenga en las manos, irle a coger a mi hijo entonces (...) se le dedica todo el tiempo para mí al cuidado...”*

Así mismo, dentro de esta subcategoría el relato de las madres da cuenta de la construcción del significado de convivencia





al interior de sus otros hijos y de la comunidad en la cual viven, mencionando:

*"que saben jugar entre los niños y ella los escucha desde la terraza y se desespera"*

De la misma forma, los resultados de la subcategoría cuerpos estructurados habla de la historia instaurada en los cuerpos de las madres con hijos con discapacidad que se expresan a través de su narrativa y lenguaje del cuerpo, su dolor, impotencia subsumida en el silencio, en los nuevos amaneceres de sus hijos e hijas, y en este cuidado han olvidado su propia protección y libertad en el proyecto de vida. En la lectura de su cuerpo se trazaron obligaciones simbólicas impuestas y asignaciones del rol de cuidado en el cual su trabajo sacrificado y sin descanso, para ellas "no es trabajo". Las relaciones sociales vistas como una necesidad del ser humano con sus pares han salido de su vocablo, creando una relación única consigo misma y con sus hijos que cambiaron su forma de vida, sus metas y su pensamiento. No hay derecho al descanso, no hay espacios de interacción con los "otros", el "nosotros" es parte de la exclusión, expresándolo así:

*"...yo no salgo, mi vida es estar pendiente de la medicina, de las terapias, de cuando tiene que operarse, esos son los únicos momentos que salgo, a ella no la puedo dejar sola"*

*"...si, no no lo niego si pase estresada, si hubo momentos que quise decir ya hasta ahí no más basta, pero no, (...) había muchas personas que me daban aliento palabras para seguir adelante que no me deje vencer, que no me dejé caer (...) si tú te enfermas quien va a ver por ellos y eso es lo que me sacó, me sacó adelante..."*

De lo cual se puede enfatizar que estas madres miran el mundo a través de los ojos de sus hijos/as, el amor transmitido en las sonrisas en el tono de voz cuando hablan de ellos/as como manera de re-significar la vida desde sus saberes, sus conocimientos adquiridos, desde el trabajo no remunerado del hogar y cuya fortaleza nace de su propio saber y temor de que frente a su propia vida y enfermedad no habrá quien cuide de ellos, narrativa que se convierte en fortaleza, en su lucha incesante por mejores días para sus hijos/as y en la que se han olvidado de sí mismas como mujeres, excluyéndose hábitos de convivencia.



#### **4. DISCUSIÓN**

Investigar sobre las madres con hijos/as con discapacidad es un aporte a los limitados estudios que existen en el Ecuador desde un enfoque de género y derechos humanos hacia la mujer- madre, cuidadora de hijos/as con discapacidad, por ello re-significar la vida de madres con hijos con discapacidad desde la narrativa, ha significado la interpretación sobre cómo se conjugan en su vida cotidiana, el saber -poder desde su narrativa. En este sentido las madres, apenas han iniciado a explorar su sentir, la narrativa en este diálogo colectivo ha permitido que se auto escuchen; les cuesta hablar de lo que sienten y de sus aspiraciones. Aprendieron que el cuidado impuesto y la protección a sus hijos/as con discapacidad tiene una sola vía a partir del rol asignado que Foucault en Dreyfus y Rabinow (1988) señala que está implícito en el saber-poder aquel que somete y subordina al otro, en los parámetros normativos de vigilancia y control.

Con toda claridad, la cuestión del poder transversaliza las implicaciones en la vida de estas madres pasando inadvertida para su familia y el entorno familiar-social que le

rodea sumado al endurecimiento de la política pública y sus respuestas en la atención médica, medicinas, trabajo remunerado, educación inclusiva, que han significado la zozobra permanente en cuanto se refiere al acceso a estos derechos y mecanismos de inclusión.

Para resituar el significado de su vida, el estudio aborda la perspectiva metodológica de Bordieu, (1988) expresada en su teoría e interpretación del campo social, permitió analizar los mecanismos que configuran las condiciones de subordinación, sometimiento de la mujer frente a relaciones de poder, en las cuales se activan los dispositivos: salud, desempleo, educación, confinamiento, generadas en el ámbito privado y en el público como aquel escenario en el que confluye la dinámica familiar, conflictuándose en la dependencia económica, social, sociosanitaria, deficientes servicios de salud, de atención médica y acceso a medicina gratuita, racionamiento de productos alimenticios básicos al interior de las familias, exclusión educativa por acceso a recursos tecnológicos, que en la emergencia sanitaria por el virus de la Covid-19, se volvieron



imprescindibles, principalmente en la educación virtual.

Bajo este lineamiento, la metodología que adoptamos desde la perspectiva teórica de Bordieu (1988) los "campos sociales", nos permitió interpretar tres categorías, basadas en dos madres con hijos/as con discapacidad y sus historias de vida a través de la oralidad.

En esta línea predominaron las reflexiones sobre el juego social, consumo producción reproducción y violencia simbólica y el brindar un re-significado de la vida a partir del hábitus en el que se desenvuelve lo cotidiano que aterriza en la afectación de los cuerpos desde el saber-poder a través del capital económico, social, cultural y simbólico.

Crítica que va de la mano del dispositivo poder económico, social, cultural y simbólico que Bordieu (1988) lo denomina "Capital", que devela además, el juego de roles implícito en una visión patriarcal, la pérdida de autonomía en el hábitus en donde se conjuga la vida, las reglas impuestas, la dependencia al dominante/s vs dominadas y las limitaciones de estas madres en su necesidad de interrelacionarse socialmente, afectando el significado de su cuerpo y la

oralidad a través del silencio, la práctica cotidiana que se naturaliza en la responsabilidad del cuidado en una sola persona. Un rol que la vuelve víctima por una responsabilidad no compartida, en donde no se visualiza su sentir, pensar, actuar, existe pérdida de libertad, autonomía y metas individuales que, según su relato, se han convierten en necesidades secundarias en su vida.

Elementos que se problematizan a partir de la perspectiva teórica de Bordieu (1988), en el "Campo Social" e implícitas en el juego social, dominantes-dominados: violencia simbólica, las dinámicas familiares en el espacio social que sutilmente actúan sobre los/las dominados en el que convergen las jerarquías de poder.

Se trata, entonces, de interpretar la experiencia como un proyecto descolonizador, aterrizado en la realidad del campo social en donde interviene, valorar la historia oral de estas madres, sus saberes en el cuidado de un niño/a con discapacidad y las estrategias que han debido tejerse frente a la ausencia de medicinas, aun cuando en el primer caso de la madre con su hijo con diagnóstico de espasticidad ha dejado dolor y deterioro en el cuerpo de quien la sufre,



dolor y deterioro de la salud de la madre y ha puesto en el juego social, el manejo de estrategias en la madre para suplirlo frente a los dispositivos de poder que se conjugan en el individualismo, la desidia y en el acallamiento de las voces por otros saberes y prácticas que en este silencio de las voces aprendió a construir las, aminorando el dolor por amor. Por ello la importancia de la historia oral que según Rivera (1990) en Mignolo (2002) este paradigma teórico nos interpela, poniendo en la mesa de discusión este hábitus, visibilizando la violencia simbólica que se teje alrededor de las madres y sus hijos/as con discapacidad severa y problematiza el quehacer profesional en el tema de discapacidad, a la vez invita a habitar lo colectivo conectando a un ser humano con otro, descolonizando el saber-poder.

## **5. CONCLUSIONES**

Las entrevistas en profundidad permitieron interpretar los mecanismos que configuran las condiciones de subordinación, sometimiento de la mujer frente a relaciones de poder en las cuales se activan los dispositivos: salud, dependencia

económica, bajos salarios, desempleo, educación, confinamiento, generadas en el ámbito privado y en el público como aquel escenario en el que confluye la dependencia, la subordinación con prácticas que atentan la dignidad de las madres y su derecho a vivir una vida libre de violencia junto a sus hijos/as con discapacidad. Dinámicas que se abordan desde lo denominado por Bourdieu (1988) como "Campo Social", que para efectos de este estudio se convierten en las prácticas sociales en donde confluyen en el escenario social, el hábitus, el capital social, económico cultural, que han condicionado el sentir de las madres a través del cuerpo y la oralidad en su percepción de la vida y las relaciones de poder.

De esta manera y a decir de Rivera Cusicanqui (1990), entre el entrevistado y el/la entrevistador/a surgirá un lazo de respeto profesional colectivo, de reflexión participativa y conjunta; es decir la narrativa por medio de la historia oral, se vuelve el mecanismo que reconoce al "otro" en lo colectivo y a la vez en este proceso surge la resignificación de la vida en los cuerpos de las mujeres madres como sujeto de derechos.



En el caso de las mujeres madres de la población en estudio, su vida cotidiana atraviesa por un marco de responsabilidades asignadas simbólicamente en la conjugación dominante/ dominado, en los roles de cuidado, protección, trabajo en el hogar no remunerado, que han invisibilizado simbólicamente a la mujer madre en el grupo familiar, en la esfera privada y pública, como parte de un sistema que aunque no se encuentra definido en la ley, sin ser la ley establece jerarquía de saber y poder, que se conjuga en el campo social en donde intervienen los actores.

Por ello, resignificar la vida de estas dos mujeres y sus hijos e hijas con discapacidad, es el resultado de la búsqueda de respuestas y auto reflexiones al interior de su trayectoria de vida; develar su sonrisa, construir su historia a través de la narrativa, trascendiendo de lo individual a lo colectivo. Estos procesos colectivos y participativos deben convertirse en las estrategias que invaliden el poder. "Un "paradigma otro" que Mignolo (2003) lo enfatiza en la construcción colectiva, basada en el encuentro entre seres humanos a través del significado de sus palabras y de su cuerpo, aquello que se dice y aquello que no se dice.

Elementos que permiten deconstruirnos en el sentir de estas mujeres, en el encuentro y el significado de cada palabra, conocer su pasado, observar su presente y brindar un re-significado a su vida visibilizándolas como mujeres madres que requieren recobrar su voz para empoderarse y empoderar a otras voces. En este camino se encuentra la lucha por la vida, por la dignidad, por su ejercicio de derechos y el de sus hijos/as en un nuevo proyecto de vida, rescatando la riqueza de sus saberes y la re- escritura de sus propias vidas en tiempo presente y futuro.

#### **RECOMENDACIONES**

Habitar las instituciones para las madres con hijos/as con discapacidad, significa la construcción de puentes de respeto, dignidad, sororidad y eficacia de la aplicación de la política pública, constituyendo esta última en el derecho incumplido por la sumatoria de demandas en la alimentación, salud, educación que continúan cosificando a estos niños/as con discapacidad y a sus madres, aun cuando la Constitución ecuatoriana ha establecido que esta población debe ser reconocida como personas de atención prioritaria.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Cárdenas Fonseca, P. (2017). La noción de juego en Bourdieu: una posibilidad para la pedagogía de la literatura.
- Kawulich, Barbara B. (2006). La observación participante como método de recolección de datos [82 párrafos]. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research [On-line Journal], 6(2), Art. 43, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0502430>.
- Mignolo. (2003) hacia una epistemología otra de las Ciencias Sociales en América Latina. Cultura y representaciones sociales, 5(10), 57-81.
- Mignolo, W. D. (2003). Historias locales/diseños globales: colonialidad, conocimientos subalternos y pensamiento fronterizo (Vol. 18). Ediciones Akal.
- Mignolo, W. (2002). El potencial epistemológico de la historia oral: algunas contribuciones de Silvia Rivera Cusicanqui. Estudios y otras prácticas intelectuales latinoamericanas en cultura y poder, 201-212.
- Paz García, A. P. (2011). El proyecto descolonial en Enrique Dussel y Walter Rabinow, H. L. D. P., & Foucault, M. (1988). Más allá del estructuralismo y la hermenéutica. UNAM, México.
- Sota, E. (2018). La metáfora de campo social: Una lectura epistemológica de la sociología de Pierre Bourdieu. Eduvim.
- Schutz, A., & Luckmann, T. (1973). The structures of the life-world (Vol. 1). northwestern university press.
- Segato, R. L. (2016). La guerra contra las mujeres. Traficantes de sueños.
- S.J. Taylor; R. Bogdan (1984). "La entrevista en profundidad". Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Taylor y R. Bogdan. (1984) Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Barcelona
- Tonkonoff, S. (2017). la pregunta por la violencia.