



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

Experiencias de una madre cuidadora de su hija diagnosticada con discapacidad intelectual: Un análisis de sus narrativas

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A (N)

Andrea Torres Cuevas

Directora: Dra. Patricia Trujano Ruiz

Dictaminadores: Dr. Andrés Mares Miramontes

Dr. Gilberto Hernández Zinzún



Los Reyes Iztacala, Edo de México, 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

La palabra gracias llega a ser insuficiente para describir mi pensar y sentir respecto del apoyo de todas las personas que creyeron y se involucraron en este maravilloso proceso. Me es difícil expresar en unas líneas cuan agradecida y feliz me siento de haber concluido un logro más en mi vida.

Comenzaré por agradecer a mi amada UNAM por brindarme la oportunidad de forjarme como profesional de la psicología, con los profesores tan maravillosos que se cruzaron en mi camino. Es un orgullo pertenecer y disfrutar de sus bondades, así como de compartir y ejercer sus valores, compromiso y pasión.

*Mi más eterno agradecimiento a la mujer que me brindó su confianza, y me permitió entrar en su vida, sin ella esto no hubiera sido posible, **mi bella participante**.*

*Agradezco con todas mis fuerzas a **mi abuela Teresa**, quien es para mí una mujer muy valiosa en mi vida. Gracias madre por todo tu amor, dedicación, esfuerzo, que has puesto en tu nieta, este trabajo forma parte de mi manera de agradecer todo lo que me has dado.*

*Mi total agradecimiento a **mi mamá Tete**, pues con tu esfuerzo de día a día, tus grandes ganas de vivir, y esa alegría que desbordas y me transmites he aprendido a ser fuerte, independiente y trabajar diariamente. Gracias por traerme al mundo y apoyarme.*

*Un especial agradecimiento a **mis tíos Nani y Gigio** que han sido como mis padres, ustedes me han protegido, cuidado y apoyado a lo largo de mi vida, de ustedes he aprendido a ser disciplinada, y valiente, gracias por su amor.*

*Agradezco a mi tía **Elizabeth** porque con tu gran amor y tu actitud que irradia felicidad, me anima a dar lo mejor de mí. Gracias por llegar a mi vida y brindarme tanta dulzura, apoyo y amor.*

*A **mi insecto favorito, y hermano Moy**, gracias porque tu necedad y afición de ser el mejor me ha enseñado a persistir y jugármela por todo, gracias por tu apoyo y por esas pláticas profundas que intentamos tener y que a pesar de que nuestros puntos de vista son totalmente opuestos y terminamos peleando, me obligan a pensar más.*

*A mi incondicional **hermana Nayelli**, gracias por tu apoyo de toda la vida, por brindarme totalmente tu amistad en todas las etapas de mi vida, tú y tu familia han estado conmigo, me han enseñado a dar y a ser humildes. Tú me has acompañado en este viaje, desde que éramos pequeñas, has sido parte de todos esos momentos de diversión, tristeza, enojo, y trabajo. Tú me conoces en la mayoría de mis facetas y por eso siempre serás mi hermana.*

A mi amiga la abuela, y su hermosa familia, Sra. Carmen, Jaz y Willi, gracias por enseñarme otra forma de ver la vida, por su amor y apoyo incondicional en mis momento más difíciles. Gracias por abrirme las puertas de su corazón y de su hogar. Abuela gracias por escuchar mis locuras y por esos momentos de risas a lo largo de toda la carrera, he aprendido de tu sensatez y tranquilidad.

A mi caimán Pamela porque en este proceso y durante la carrera has sido mi cómplice, gracias porque siempre tienes algo que darme para pensar, agradezco que estés ahí para mí contribuyendo con tu inteligencia y amistad para que esto sea posible, gracias por esas interminables risas, y momentos que hemos vivido juntas.

A mi prima favorita Zamm has sido una persona importante para mí a lo largo de mi vida, y en este proceso. Gracias por escucharme y tolerarme en esos días en los que te hablaba de este proyecto, te quiero demasiado.

A Ñectors por escucharme y apoyarme, amigo admiro tu inteligencia y sencillez, siempre tienes una aportación brillante que hacer, gracias por acompañarme en este proceso, y por esos momentos que hemos disfrutado juntos.

A Jessy y Karla por hacerme reír con sus locuras y apoyarme con esos momentos de diversión.

A mi amigo Yeryo porque a lo largo de la carrera y de este proceso has sido cómplice de mis locuras, y también de esas aventuras que vivimos en toda la carrera.

A mi brillante directora Paty Trujano, por aceptar participar y apoyarme en este trabajo con su tiempo, su esfuerzo, su dedicación, y sobre todo por su disponibilidad. Sin usted esto no hubiera sido posible.

A mi asesor y tocayo Andrés Mares, por aceptar formar parte de este trabajo, y por sus puntos de vista y comentarios que siempre me hacen reflexionar y sobre todo aprender a leer entre líneas, gracias por su sencillez y apoyo.

A mi apreciable asesor Gil Zinzún, por escucharme, compartirme de tu tiempo, experiencia e inteligencia, y más que nada por esa gran inspiración que me generas al conversar sobre estos temas. Gracias por tu apoyo.

***En fin: “Las palabras no alcanzan cuando lo que hay que decir desborda el alma”
Julio Cortázar.***

INDICE

RESUMEN	6
INTRODUCCIÓN	7
1	12
CONSTRUCCIÓN SOCIOCULTURAL DE LA DIFERENCIA SEXUAL: GÉNERO.....	12
1.1 <i>Del sexo al género</i>	12
1.2 <i>Condiciones de las Mujeres Tradicionales</i>	16
1.3 <i>La mujer esposa en el contexto tradicional</i>	19
1.4 <i>La maternidad, mujer que es madre</i>	21
1.5 <i>Advenimiento de la mujer sujeto. Imprevisibilidad de los roles de la mujer en el siglo XXI.</i>	24
2	28
VOCACIÓN NO ES OBLIGACIÓN; ENTREGA TOTAL DEL TIEMPO, SUBJETIVIDAD Y APOYO DE UNA MUJER. EL ROL DE MADRE CUIDADORA DE UNA HIJA DIAGNOSTICADA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	28
2.1 <i>Retraso Mental (RM)/ Discapacidad Intelectual (DI)/ Trastorno del Desarrollo Intelectual (TDI)</i>	28
2.2 <i>Afrontamiento del diagnóstico y sistemas de apoyos externos, familia e instituciones.</i>	34
2.3 <i>Rol de cuidadora y sus implicaciones en su persona. Salud física, psicológica y social.</i> ..	40
3	47
LAS VOCES, CONTEXTOS Y EXPERIENCIAS DAN SIGNIFICADO AL CONOCIMIENTO. LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA REALIDAD.....	47
3.1 <i>La Modernidad, una época de ilusión acerca de la verdad.</i>	47
3.2 <i>El cuestionamiento y desdibujamiento de la “verdad”. La época Postmoderna.</i>	52
3.3 <i>Interpretación, Representación y Construcción Social de la Realidad</i>	54
3.4 <i>La multiplicidad de voces. El socio construccionismo o Construccionismo Social</i>	57
4	61
METODOLOGÍA	61
4.1 <i>Planteamiento del problema</i>	61
4.1.1. <i>Pregunta de investigación</i>	64
4.2 <i>Objetivo general</i>	64
4.2.1 <i>Objetivos específicos</i>	64
4.3 <i>Tipo de investigación</i>	64

4.4 Consideraciones éticas	65
4.5 Participante	65
4.5.1 Escenario	67
4.6 Instrumento	67
4.7 Materiales.....	68
4.8 Procedimiento	68
5	70
ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	70
6	114
DISCUSIÓN	114
7	127
CONCLUSIONES	127
8	132
REFERENCIAS.....	132

RESUMEN

El presente trabajo tuvo la finalidad de conocer los sistemas de significados de las vivencias de una madre que es cuidadora de su hija con diagnóstico de discapacidad intelectual (DI). Para llegar a dicho fin, se llevó a cabo una exploración de sus narrativas, mediante una entrevista semi estructurada, partiendo de ejes temáticos que incluyeron su percepción de ser mujer, las implicaciones de la DI, de su hija en su vida y su rol de ser cuidadora. La participante fue una mujer de 48 años, madre de dos hijos, la mayor con diagnóstico de DI y un hijo menor varón. Se partió de que ser mujer en algunos contextos sociales de México aun implica adoptar creencias y expectativas culturales específicas respecto de cómo pensar, sentir y comportarse, reconociendo que la maternidad y el matrimonio forman parte de este esquema tradicional. Ante el supuesto tradicional de que una madre tiene que estar presente apoyando en la mayor parte de la vida del hijo, observamos en nuestra participante que la condición de diagnóstico de DI la colocó en el papel de cuidadora formal, lo que le acarrea como efecto un gran desgaste físico, emocional y social, pues afrontar dicha situación en soledad suele generarle pensamientos y sentimientos de tristeza y confusión. El análisis correspondiente se hizo desde el marco teórico del socio construccionismo. Encontrando como principal hallazgo que coexistieron dos discursos, paralelos pero opuestos, por un lado el apego a los roles tradicionales de ser mujer, esposa, madre y cuidadora y por el otro, un discurso más representativo de la época postmoderna que a pesar de todo la impulsa a empoderarse y explorar otras formas de asumirse en la vida.

Palabras clave: *Mujer, Roles tradicionales, Cuidadora, Discapacidad Intelectual, Socioconstruccionismo.*

INTRODUCCIÓN

El objetivo de esta tesis fue conocer los sistemas de significados de una madre que es cuidadora de una hija diagnosticada con Discapacidad Intelectual (DI), entendiendo como sistema de significados al conjunto de valores y creencias que gobiernan la vida de una persona y que le imprimen cierta inercia a sus particulares formas de ser, de relacionarse y de pensar manifiestas (Limón, 2012).

Se piensa que la condición de ser madre cuidadora de una hija con DI es una cotidianidad presente en los diferentes contextos culturales de México, y que a pesar de su presencia en la sociedad, esta suele ser invisible, pues parece ser que dicha condición por incluirse en el ámbito privado y corresponder tradicionalmente a la madre la obligación de cuidado no se le da la atención requerida.

¿Por qué la situación de ser cuidadora demanda tanta atención y esfuerzo? La respuesta ante dicho interrogante comienza a tener respuesta en el primer capítulo, el cual describe y explica en un primer punto cómo las características biológicas y anatómicas en muchos contextos culturales siguen determinando los comportamientos, pensamientos y sentimientos de las personas, es decir, los roles que la familia y la sociedad les asignan.

En este trabajo el foco de interés fueron las mujeres, por lo que también se habla acerca de su construcción cultural en algunos contextos específicos que mantienen valores y creencias tradicionales, llevándonos al tema de la maternidad, pues ser madre se ha categorizado desde los tiempos más antiguos como un proceso natural, de este modo la maternidad se ha instaurado como una práctica social no cuestionable para algunas mujeres.

Por este motivo aparentemente natural y normal, la maternidad no suele ser un tema que se cuestione, asimismo las reflexiones sobre dicha práctica son escasas, pues la mayoría de las mujeres educadas bajo contextos tradicionales consideran que el ser madre

forma parte de su constitución y significación como mujeres, llevándolas incluso a asumir que la maternidad les otorga la realización en sus vidas.

En virtud de lo anteriormente expuesto, cabe hacer una reflexión acerca de la maternidad, pues dicha práctica implica una transformación en la vida de las mujeres, y en sus cotidianidades, ya que la llegada de un hijo exige tiempo y mucha dedicación para la crianza y el cuidado. Por lo que el tiempo destinado a otras actividades como el arreglo personal, las diversiones, las relaciones sociales, el tiempo para el esposo o pareja, e incluso para las aspiraciones personales de las mujeres suele desvanecerse o incluso desaparecer.

No obstante, en la actualidad con la apertura a otras oportunidades para las mujeres, la maternidad se ha convertido en una elección en algunos contextos sociales. Pues por otra parte, también se mencionan las transformaciones culturales y con ellas la manifestación de dinámicas diferentes en la sociedad, así como una multiplicidad de roles para la mujer, aunque esto depende de cada escenario cultural. Si bien anteriormente las mujeres tenían como vocación amar, entregarse totalmente al otro y renunciar a sí mismas, esta situación al parecer va quedando distante del modelo de la mujer que en el siglo XXI está forjándose.

Pero también ocurre que la maternidad tiene el efecto de colmar y dar sentido a la vida de algunas mujeres, específicamente si ese hijo es para la mujer una aspiración, y éste se convierte en el depósito de los deseos, ilusiones y aspiraciones de la madre principalmente. En este contexto entonces la madre suele imaginar la vida de sus hijos sin el mayor sufrimiento posible, los imagina felices, y de este modo traza muchas expectativas de sus vidas.

Sin embargo, en algunas situaciones las expectativas favorables distan de lo que llega a suceder en la vida real. Un ejemplo sería la presencia de alguna enfermedad o padecimiento como lo es la discapacidad intelectual (DI) en el menor, tema del que se habla en el segundo capítulo.

Se puede decir que la discapacidad intelectual es una condición que se caracteriza por el limitado funcionamiento intelectual, así como en la conducta adaptativa, y en las habilidades conceptuales, sociales y prácticas.

Así también se mencionan las implicaciones que la DI puede acarrear para la familia, pues afrontar el diagnóstico de la DI, además de la atención constante, el apoyo y el cuidado más focalizado, suele ser complicado para el sistema familiar y principalmente para la madre, quien en la mayoría de los casos se asume como cuidadora formal.

De lo anterior se puede desprender que la práctica social de ser cuidadora es desde tiempos prehistóricos una tarea asignada al género femenino, por lo que entra en las labores cotidianas de la maternidad. Entendiendo que el cuidador es quien se encarga de cubrir las necesidades físicas, psicológicas y emocionales de la persona a cargo, es decir, de procurar su bienestar.

Dicho rol al ser otorgado culturalmente de inmediato a la madre, puede generar implicaciones de salud para ella, por ejemplo, se entiende que el cuidado específico demanda tiempo, además de un desgaste físico, psicológico, emocional y social.

Estas consecuencias de ser cuidador (a) suelen pasar desapercibidas, encontrando que esto puede atribuirse a que si la madre es la cuidadora esto es un proceso normal y correspondiente del vínculo afectivo entre la madre y la hija, pues ser madre supone la entrega total de sí misma y de su amor incondicional.

Este campo de estudio ha sido abordado desde las ciencias biológicas y sociales de forma tal que se describen y enlistan las características, sus síntomas, y se indaga en la causalidad de las repercusiones, con la finalidad de categorizar y nombrar los problemas que atacan a la población. Pero esta mirada patologizante no es la única forma de acercarse al tema.

Considero que más allá de enlistar y categorizar dichas adversidades, es posible también que el propósito incluya el conocer y explorar la experiencia de la mujer, escuchar qué es lo que ella tiene que decir acerca de su vida, de su manera de experimentar la maternidad y el rol de cuidadora de una hija con diagnóstico de DI, así como conocer cuáles son las estrategias personales a las que ha recurrido para enfrentar esta situación.

Es por eso que en el tercer capítulo explico cómo desde el marco teórico del Construccionismo Social se ofrece una oportunidad de abordar el tema de esta manera, pues a partir de él es posible generar otras formas de inteligibilidad que propician el entendimiento y afrontamiento de las características y adversidades de lo cotidiano, así como incorporar la oportunidad de escuchar a la persona sin atender al déficit y sin colocar etiquetas, y adicionalmente la posibilidad de descubrir y redescubrir a las personas. Entendiendo que el conocimiento se genera a partir de las relaciones que se mantienen dentro del contexto cultural más próximo.

De ahí que en la metodología del trabajo presentada en el cuarto capítulo se hizo una entrevista a profundidad semi estructurada contemplando los ejes temáticos de ser mujer, en el cual se incluyó el ámbito de la economía, el matrimonio, la maternidad, las expectativas del hijo antes, durante y después del embarazo. El tema de la DI, que engloba el notar la diferencia en el hijo, la búsqueda y consulta de un especialista, el afrontamiento del diagnóstico, así como la búsqueda y apoyo de soluciones.

En el mismo capítulo se explica la manera en que se hizo el contacto y acuerdo con la participante, asimismo las especificaciones de confidencialidad para el trabajo.

En el capítulo quinto se desarrolla el análisis de resultados, el cual se hizo con base en los ejes temáticos anteriormente descritos. Encontrando en el eje temático de ser mujer que prevalecen dos discursos paralelos en la participante, por un lado el discurso tradicional de género en el que ella asume que su significación está en función del ser madre y esposa. Por otro lado, se encuentra el discurso postmoderno en el que ella busca

otras formas de significación que le resulten productivas y más satisfactorias para su vida como mujer, más allá de la maternidad.

Finalmente en el capítulo sexto se desarrolla la discusión, en la cual se realiza un contraste de los hallazgos encontrados en este trabajo con la literatura consultada y en el séptimo capítulo las conclusiones del mismo, mencionando los objetivos alcanzados, así como también se plantean las aportaciones, limitaciones y futuras propuestas de investigación.

CONSTRUCCIÓN SOCIOCULTURAL DE LA DIFERENCIA SEXUAL: GÉNERO

“Mujeres sólo mujeres en busca de sí mismas, mujeres en una lucha despiadada contra un pasado que históricamente les ha negado la posibilidad de decir ‘Yo Soy’...”

Carlos Payán

1.1 Del sexo al género

A lo largo de la historia, en la cultura mexicana se han transmitido una serie de saberes, obligaciones, derechos y actitudes, supuestamente necesarios y adecuados para que tanto hombres como mujeres desarrollen sus comportamientos, pensamientos y sentimientos.

Estos saberes, obligaciones, derechos y actitudes se aprenden de acuerdo a ciertas características biológicas que en muchos contextos siguen determinando a la postre los roles que la familia y que la sociedad asignan a las personas.

Al hablar de las características biológicas se hace referencia a los órganos pene y vagina. A estos se les ha dado un significado que va más allá que simple carne y funciones fisiológicas, es decir, cuando una persona tiene pene de inmediato se puede “adivinar” su lugar como varoncito, el color azul o tonalidades fuertes son los que predominarán en sus ropas.

Ahora bien, una hipótesis de cómo la sociedad aún en nuestros días de manera implícita forja en los niños las maneras de ser “hombres” es a través del primer contacto con algunos juguetes. Se estipula que los niños utilizan ciertos artefactos como pueden

ser; automóviles, pistolas, resorteras y videojuegos, en su mayoría con temáticas de caza, combate o enfrentamiento.

Mediante estos instrumentos, se interpreta que el niño aprenderá y representará posibles actitudes como la competitividad, la agresividad, los deseos de ser el mejor, así como el no mostrar vulnerabilidad ante otros hombres y mujeres. Estas maneras de relacionarse y expresarse del niño son parte de su construcción social respecto del rol de ser “hombre”.

De manera similar sucede con las personas que nacen con vagina, el color rosa o los colores suaves y pasteles son los que familiares y amigos probablemente elegirán para sus prendas. Acciones posteriores y automáticas al nacimiento como perforar los lóbulos para colocar los aretes podrán facilitar el identificar y clasificar al neonato como una niña.

Posteriormente le proveerán de los juguetes fabricados para las niñas que en su mayoría son electrodomésticos y utensilios en miniatura, mismos que simbolizan y representan los quehaceres domésticos como inherentes a la práctica social femenina.

De modo que el jugar a “hacer la comidita” y simular el cuidado y atención hacia los muñecos de plástico, permite entender que a través de dichos artefactos se forja uno de los roles característicos de la mujer tradicional, el de ser madre, ama de casa y cuidadora.

Sin embargo, antes de ocupar los roles de madre y ama de casa, muchas de las mujeres que son educadas en un contexto tradicional en su vida cotidiana y a través de la relación con otras mujeres de mayor edad, posiblemente aprenderán que portar vestidos o faldas y utilizar el maquillaje son hechos que forman parte de la feminidad. Y que características como la sensibilidad, la belleza, la sutileza y la delicadeza son atributos que toda mujer debería poseer.

Sabemos entonces que al determinarse el sexo del bebé, los padres o familiares del mismo, constituirán una serie de expectativas respecto de cómo guiar, educar e integrar al nuevo miembro de la familia en su grupo y posteriormente en la sociedad. Al tiempo que el individuo va conformándose por aprendizajes, valores y tradiciones inculcados en su núcleo familiar y contexto, le toca extrapolarlos y compartirlos en otros contextos, comportándose generalmente según la biología correspondida; como hombre o mujer.

El hecho de que los órganos sexuales definan una posición social en el mundo de la persona, así como las características de sus comportamientos, sus valores, derechos y obligaciones, comenzó a ser analizado por las intelectuales que cuestionaban los roles sexuales asignados. Específicamente se inconformaban con la condición sumisa de la mujer en este contexto histórico-social.

Pero antes de llegar a la temática de las condiciones de las mujeres, habrá que hacer un alto en la materia de las conductas humanas que construyen tanto a los varones como a las mujeres en los roles de género. Dichas conductas e ideologías, arquitectas de hombres y mujeres, han generado los diferentes y controversiales debates de natura/cultura, es decir, qué aspectos en las personas gobiernan la manera de relacionarse con los otros y de asumirse en el mundo, ¿son los aspectos biológicos o los culturales los determinantes?

Históricamente se ha categorizado a las personas en hombres y mujeres, uno de los factores de esta división se encuentra mediada principalmente por lo anatómico, de ahí se desprenden los papeles sexuales, ¿y qué se puede entender por papeles sexuales? Dicha pregunta puede tener múltiples respuestas, en este escrito se describe de manera sucinta lo que esto implica.

Papel en este contexto hace referencia a un rol, tarea o deber social determinado para una persona; lo sexual se ciñe a hacer alusión a lo anatómico o biológico, es decir, se puede deducir que del proceso genético que da como resultado una vagina o un pene se categoriza culturalmente de inmediato a las personas. Entonces los papeles o roles sexuales

son formas de comportarse, de asumirse, de pensarse, y de expresarse que se establecen para las personas de acuerdo a los genitales externos.

Aunque, la formación biológica no da por hecho la manera de asumirse de la persona en su mundo circundante, se puede decir que sólo es una preliminar de la clasificación, entonces, la cultura y los agentes constitutivos de la misma son quienes de acuerdo a su interpretación contextual complementan la identidad de la persona.

Si nos remitimos a lo cultural, podemos aducir que al encontramos con la palabra “género” para Lamas (2002) significa, desde la perspectiva psicológica, una categoría en la que se vinculan tres instancias básicas: la primera es la asignación, rotulación, o atribución del género que está en función de la apariencia externa de los genitales; la segunda es la identidad de género, la cual se empieza a formar a partir de que el niño/a adquiere el lenguaje, entonces la persona se identifica con su experiencia vital de niño o niña, es decir, sus comportamientos, juegos, etcétera; y la tercera es el papel de género, el cual se forja a partir de las normas y prescripciones que dicta la sociedad y la cultura sobre el comportamiento femenino y masculino.

Hablar exclusivamente de los polos o esferas: masculino-femenino y circunscribir a las personas en estos polos puede llevarnos a una falacia de explicación en cuanto a la forma de organización social actual de hombres y mujeres. En la actualidad se pueden encontrar varones con comportamientos femeninos y viceversa. La diversidad de géneros y la libertad de decisión de los roles de la que ahora puede hacerse mención, no estaba presente décadas atrás en México.

1.2 Condiciones de las Mujeres Tradicionales

El anterior planteamiento da pauta para iniciar el tema sobre las condiciones de las mujeres tradicionales en México algunas décadas atrás, mujeres quienes en su mayoría se limitaron a seguir lo socialmente establecido, que asumieron la invisibilidad, la nula participación o la preocupación respecto de ellas mismas y de la sociedad. Si bien esta situación ha cambiado, actualmente aún existen contextos del país en que esta educación sigue reproduciéndose.

Por lo tanto, no es posible describir la condición de la mujer tradicional en México como si se tratara solamente de un modelo único, debería hablarse entonces en plural. Las descripciones de estas condiciones no pueden ir separadas de la matriz cultural proveniente, ni del contexto socio-histórico.

No obstante, recopilar toda la información nos desviaría del objetivo, y para ayudarnos con este amplio recorrido la investigación de Chávez (2014) es de gran ayuda, pues ella retoma algunos de los momentos históricos relevantes de la construcción de las mujeres en distintas épocas: precolombina, colonial, el Porfiriato y la modernidad.

Durante la época precolombina, caracterizada por las primeras formas de organización individual y social, se significaba a la mujer con ojos de divinidad, por el poder de dar vida, es decir, se veneraba la fertilidad. La causa de esta mirada se centró en que la religión era para el colectivo social lo más sagrado.

Contrario a la visión de divinidad hacia las mujeres, los hombres se situaban en el mando, ellos construían los imperios y las mujeres se encargaban de tener hijos y educarlos, mismas tareas que se trasmitían a las hijas y se las preparaba para el matrimonio, pues a la edad de 16 años las mujeres ya podían casarse. La familia se manejaba en un orden patriarcal, lo que de acuerdo a Lagarde (1990) es:

La ideología patriarcal considera que el padre es el hombre pleno, el adulto que trabaja, que organiza la sociedad y dirige el trabajo y el Estado. Su calidad de padre se suma entonces a los atributos masculinos patriarcales y le otorga el poder de quien trasciende mediante los hijos, en quienes se perpetúa y sobre quienes ejerce, a nombre del poder, la dirección y el dominio en la cotidianidad (p. 375)

Por otro lado, a causa de que la religión era importante en esta época, una imagen que tomó gran relevancia, fue la Virgen María, quien representaba protección, compasión, y amabilidad con los que más sufren. Asimismo, dicha figura ha transmitido un papel fundamental en la construcción de formas de ser de la mujer, este ídolo encarnaba el papel de madre abnegada, entregada y sumisa que acompañaba a su hijo en todos los momentos.

En este momento histórico se señala la importancia para la comunidad mexicana del rol de “madre” como la responsable del mantenimiento de la comunidad, de la educación y de la familia, que posteriormente con la colonización se acentuaría más firmemente, a partir de la imagen distintiva de La Virgen María.

En cuanto a la época colonial, las mujeres, sus derechos, obligaciones y participación social se determinaron de acuerdo a su condición racial. Existían mujeres de elite o españolas, quienes tenían acceso a la cultura y al poder sólo si el esposo fallecía; las mujeres mestizas trabajaban como sirvientas o costureras; las mujeres indígenas y esclavas se encontraban en el último escalafón de la jerarquía y ellas se limitaban a atender a sus amos.

En cambio, la diferencia racial resultó de menor importancia en cuanto a sus aspiraciones, pues se otorgó mayor prestigio a las mujeres que deseaban contraer matrimonio, y establecer una familia, con el fin de permanecer en compañía de sus hijos, criarlos y contar con el sostén económico proporcionado por su marido.

Para el año de 1877 se inició la época de “El porfiriato” caracterizada por adoptar comportamientos y filosofías europeas, lo que conllevó a incrementar el nivel de educación para la población, y de este modo las mujeres conseguían tener una formación profesional, aunque las casadas deberían tener el permiso de su marido para trabajar. No obstante, en el año de 1886 y 1889 se graduaron las primeras como dentistas, cirujanas y abogadas (Potthast, 2010, en Chávez, 2014)

En cuanto a la condición del matrimonio, se estipulaba que el vínculo fuera indisoluble para continuar con la descendencia, y la posición de la mujer seguía siendo bajo la potestad de su marido, confinándola a vivir siempre a su lado, y con la obligación de obedecerle en lo que se refería a la educación de los hijos y a la administración del hogar.

México a lo largo de las diferentes épocas ha sido un país de constantes movimientos sociales, políticos e inclusive religiosos. En tanto que las mujeres no se quedaron atrás y por apelación a sus derechos humanos despertaron, exigieron igualdad a los derechos civiles, jurídicos y sociales ante los hombres.

Las causas, los procesos y los resultados de movimientos como la Independencia, y la Revolución entre otros, forjaron en la sociedad y por consiguiente en las mujeres mexicanas, formas diferentes de ser percibidas y de percibirse como sujetos individuales y sociales.

Para la época de la modernidad, según (Chávez, 2014), en los años de 1920- 1940 la estructura social, los estilos de vida y la moda nuevamente se transformaron. Uno de los cambios considerables fue la vestimenta de las mujeres, pues utilizaban faldas, vestidos, y ropa más ajustada. En el plano laboral existieron tres instancias en las que mujeres fueron partícipes; industrial: en el que se trabajó el corte y confección; doméstico: con labores de puericultura; y comercial: obtenían trabajo de secretarías y taquimecanógrafas.

En cuanto al matrimonio, se estableció que debería existir respeto mutuo entre los cónyuges, sin embargo esto sólo se quedó en el papel, pues aún existía discriminación y

limitaciones hacia las mujeres, y la cantidad de hijos que tenían oscilaba entre los cuatro o cinco. Las mujeres que no trabajaban dependían económicamente de sus maridos, situación que para 1915-1930 cambió debido a la crisis económica, por lo que tuvieron que salir a buscar trabajo.

1.3 La mujer esposa en el contexto tradicional

Esposa ¿Qué significa ser esposa? De acuerdo al diccionario de la Real Academia Española la palabra indica por sí misma atadura o sujeción, pertenencia. Sin embargo, los significados de esta palabra son diversos, y esta diversidad se debe a las múltiples maneras de vivir la conyugalidad.

La conyugalidad en un contexto tradicional suele tener implicaciones tanto para el hombre como para la mujer, las implicaciones que aquí se resaltarán serán las de la mujer específicamente. Éstas se van trazando desde antes de contraer formalmente matrimonio en la manera de comportarse cada quien en relación al otro.

Cuando dos personas deciden unirse ya sea por motivos de amor, compromiso o conveniencia, en un contexto tradicional se entiende que por parte de la mujer esta unión implica pertenencia, exclusividad, compromiso, pues al casarse ella cede gran parte de su subjetividad para dar cabida a él, y simultáneamente compartir todo con la otra persona.

La vida en matrimonio en un contexto tradicional décadas atrás, permitía que la mujer fuera protegida y acogida en el seno conyugal en el que encontraba seguridad y una vida “normal”, pues tener una pareja y salir de la familia mediante el matrimonio es lo que se consideraba como natural, un proceso de la vida, ahora corresponde a la hija ser madre, formar su propia familia.

Junto con la conyugalidad las tareas a desempeñar por cada cónyuge estaban asignadas culturalmente, para el hombre, salir a trabajar, traer el sustento económico al

hogar, tomar las decisiones respecto de la educación de los hijos si los hubiera y ejercer la autoridad, eran funciones que le correspondían.

Las tareas para la mujer incluían quedarse en casa a preparar la comida, la limpieza del hogar, estar pendiente de los hijos, brindarle cuidados, amor, protección, servirle al marido la comida para cuando este llegaba de trabajar, satisfacerlo en cuanto a lo sexual, escucharle, brindarle amor erótico y también afectivo.

Estas actividades son popularmente conocidas y formaban parte de lo que toda esposa naturalmente debería realizar. Sin embargo, estas funciones totalmente designadas para las mujeres en décadas anteriores han tenido cambios, favorables o no, para las mujeres y por ende para los hombres.

Hemos revisado hasta ahora cómo es que las percepciones, creencias, y comportamientos de la sociedad hacia las mujeres y entre ellas mismas han ido transformándose. Dichas creencias y percepciones no son fijas, pues se encuentran en una movilidad permanente, simultánea a las culturas, por lo que no es posible adjudicar un estilo único de ser mujer tradicional.

Sin embargo, se puede decir que existen algunas características de comportamiento, maneras de pensarse y de relacionarse con los otros en algunos contextos del país que permiten decir que una mujer vive un rol tradicional. Una de las características que se encuentra profundamente adherida a dicho rol tradicional es el de la maternidad.

1.4 La maternidad, mujer que es madre

Una creencia que desde los inicios ha significado fuertemente a la mujer es la maternidad, pues esta ha fungido en la cultura mexicana y en algunas otras como un aspecto de peso para determinar la posición de muchas mujeres. Pues anteriormente se veía esta característica como algo inherente a las mujeres que las constituía como tales en su realización.

Escuchar la palabra “madre” convoca a pensar que algunas de las primeras ideas asociadas a dicha palabra son; mujer que ama, mujer que protege, mujer que da vida, mujer que da, mujer que otorga cuidados. La definición que hace Lagarde (1990) es: “la madre es la institución histórica, clave de la reproducción de la sociedad, cultura, y de la hegemonía, y en la realización del ser social de las mujeres” (p. 377).

Sin embargo, más allá de los significados literales, la maternidad tiene múltiples significados sociales. La autora Palomar (2004) menciona que:

Se trata, por una parte de una experiencia subjetiva, que también es una práctica social que respecto a la sobrecarga simbólica que conlleva no suele ir acompañada de un proceso reflexivo acerca de lo que motiva la experiencia ni acerca de las formas que adopta. Tampoco se dirige ningún cuestionamiento respecto a lo que se fundamenta el deseo de vivir la maternidad en términos generales, lo cual parece hablar de que “todos sabemos” de qué se trata ese deseo. El fenómeno de la maternidad se estructura, pues, sobre una serie de sobreentendidos de género sin que medie ninguna evaluación sobre los costos que implica el que siga siendo de esta manera (s.p.).

Una madre es quien además de procrear, está desde los inicios de la vida de la nueva personita, quien está al frente y es la responsable de enseñarle el recorrido de la vida, de conducirlo respecto de las normas de la cultura en la que viven, por lo que tiene la tarea de participar de forma activa y casi permanente en la formación de los hijos.

Destacar la condición biológica de la mujer de poseer un órgano dador de vida ha permitido que a través de la historia, se le haya otorgado el atributo intrínseco de ser madre, situación que fue subrayada por algunas teóricas feministas.

Así, el planteamiento de Lagarde (1990), dice que la situación de la maternidad, el cuidado de los hijos y las labores domésticas son funciones sociales que les espera por añadidura a las mujeres, lo que supone estar en una posición de relativización o desvinculación respecto de ellas mismas, es decir, estar al pendiente de los otros, ser de otros. Y con esto afirma que todas las mujeres, por el sólo hecho de serlo, son madres, sin importar la edad, clase social, o la nacionalidad.

¿Y qué pasa cuando la mujer no tiene hijos? Se piensa que de manera simbólica, ella cumple la misma función en otra esfera con otras personas, ya sea con su padre, hermanos o amigos. Pues la educación que han recibido las mujeres que son amas de casa ubicadas en un contexto tradicional supone que ellas deben de cuidar, atender y estar al pendiente de los otros, sin importar que no se guarden lazos consanguíneos.

Es por eso que existe una maternidad colectiva, es decir, la maternidad no puede ser desarrollada por una sola mujer. En las más diversas formas de organización de la vida social, el espacio de la reproducción ha estado poblado por diversas mujeres. La madre tiene ayudas para cubrir las necesidades requeridas para la vida de los otros. Y cada individuo a lo largo de su vida es atendido, cuidado maternalmente de manera sucesiva y en ocasiones simultáneas por diversas madres (Lagarde, 1990).

Ser madre es un evento percibido de diferente manera ante las múltiples miradas, depende sobre todo del contexto social y de la situación de la mujer. Podríamos entonces enumerar un sinnúmero de situaciones y adivinar las supuestas posiciones del esposo, del padre, de la madre, y de la mujer que está a punto de convertirse en madre, y por supuesto las mujeres que ya vivieron dicha experiencia.

La maternidad es un fenómeno que va más allá de procrear una vida, pues se le ha dotado de una serie de significados e interpretaciones que van de acuerdo a la perspectiva desde la que se aborde.

Partiendo desde la disciplina psicológica se sabe que para una mujer el hecho de ser madre puede generar múltiples pensamientos y sentimientos sobre el bebé principalmente, los pensamientos tienden a ser expectativas; “¿A quién se parecerá?, Ojalá que se parezca a mí”, “Cuando tenga tres años celebraremos una fiesta con toda la familia”, “¿Llorará el primer día de clases?”, etcétera. Dichas expectativas suelen ir dibujando la vida del pequeño que aun está en camino, y estas ideas no sólo las genera la madre, sino toda la familia y el entorno social.

Sin embargo, además de las ilusiones y expectativas, también existen los miedos y pensamientos de incertidumbre, pues la crianza y su proceso generalmente suelen presentarse como un reto para la madre y el padre o los familiares.

No obstante, el formar una familia y, de modo más preciso el “ser madre”, es un rol que en nuestros días está sujeto a la elección particular de cada mujer, puesto que se ha logrado un avance en cuanto a lo que ellas reclamaban, incluyendo el poder de decidir sobre su fecundidad y su cuerpo, el derecho al conocimiento, y a desempeñar cualquier actividad, entre otros.

Por lo que la ferviente y persistente idea de que “el destino de la mujer es la maternidad y el ámbito doméstico” se ha ido desvaneciendo para algunos contextos del país. Así también, los movimientos sociales, las tecnologías, y el libre acceso a la educación y a la comunicación, han permitido que los significados de las mujeres en algunas culturas se transformen haciéndose más flexibles y abarcativos.

De ahí que en nuestros días es difícil hablar de roles estrictamente inamovibles para hombres y mujeres. Sin embargo, resulta interesante saber de qué modo se significan y se relacionan las mujeres en el siglo XXI.

1.5 Advenimiento de la mujer sujeto. Imprevisibilidad de los roles de la mujer en el siglo XXI.

Las transformaciones culturales previamente mencionadas han generado dinámicas diferentes en la sociedad, así como una multiplicidad de roles para la mujer, aunque esto depende de cada escenario cultural. Si bien anteriormente las mujeres tenían como vocación amar, entregarse totalmente al otro y renunciar a sí mismas, esta situación ha ido quedando distante del modelo de la mujer que en el siglo XXI está forjándose.

La mujer del siglo XXI tiene mayor acceso al estudio y a otras posibilidades de información, se fija metas profesionales, se vislumbra como exitosa sin la necesidad de tener a un esposo, accede a la diversión social sin culpas y tiene la libertad de decidir sobre su cuerpo, su sexualidad y sus opciones respecto del ejercicio de la maternidad.

Lipovetsky (2012) menciona que la nueva figura social de lo femenino, instituye una ruptura capital en la <<historia de las mujeres>> lo que expresa un supremo avance democrático aplicado al estatus social e identitario de lo femenino, y esta figura es denominada “la tercera mujer”, que se caracteriza por el acceso a un mundo abierto o aleatorio, estructurado por una lógica de indeterminación social y de libre gobierno individual, análoga en principio a la que configura el universo masculino.

Empero, aun con la evolución de los roles de la mujer existen todavía funciones que parecen ser características definitorias (específicamente en contextos tradicionales) y que aún quedan muy arraigadas en algunas de ellas como la vocación de amar, lo que para las mujeres significa entregar su subjetividad, amar.

Las mayores posibilidades de acción que las mujeres se han dado en la cultura, permiten que las mismas, si así lo desean, participen activamente en el ámbito público, es decir, elijan trabajar en determinado lugar, determinado horario; estudiar docencia, enfermería o inclusive alguna carrera que se categorizaba exclusivamente para hombres, como las ingenierías, arquitectura o derecho; la elección de ser madre o no, y un largo etcétera. Pues en la actualidad no existe actividad vetada para las mujeres. Y entonces ¿Podemos atrevernos a decir que existen roles inamovibles hoy en día?

Para responder la anterior cuestión se toma en cuenta a Lipovetsky (2012), quien dice que es innegable la ruptura histórica de la mujer, siendo que tanto hombres y mujeres mantienen su gobierno de sí, empero, no es posible afirmar que existe un fin de la división social de los roles sexuales, por lo que no hay intercambiabilidad de sus roles y lugares.

La premisa de la época actual es que las mujeres gozan de un libre gobierno de sí. Esto indica que la novedad no reside en el advenimiento de un universo ‘unisex’, sino en una sociedad abierta, que admite opciones y arbitrajes individuales (Lipovetsky, 2012).

Entendemos entonces que el reconocimiento de la plena disposición de sí, no impide que perduren lógicas disímiles en cuanto a los roles sexuales. Por lo que actualmente algunas mujeres eligen ser madres y jugar los roles que la maternidad conlleva, y algunas de ellas posiblemente agreguen a su itinerario actividades laborales, pues madres o no muchas mujeres trabajan en el presente.

Sin embargo, muchas de las mujeres que son madres y trabajan suelen ocupar puestos de medio tiempo, pues la carga familiar queda a su mando, por ejemplo, si un hijo se enferma, son mayoritariamente las madres quienes se quedan a cuidarlos, debido a que el polo doméstico y de otorgamiento de cuidados sigue siendo ejercido prioritariamente por las mujeres.

De modo que prever las actividades de los hijos, planificar el tiempo, disponer los desplazamientos, pensar en las comidas, las compras y los recados, etcétera, siguen recayendo principalmente en las mujeres.

Aunque también es cierto que en la actualidad muchas de las nuevas parejas negocian y se reparten las tareas domésticas tratando de que el reparto sea equitativo. No obstante, por significativos que resulten los cambios, en algunos contextos siguen siendo limitados, mostrando que aún no somos capaces de encauzar a hombres y mujeres hacia una democracia doméstica.

Por otro lado, se argumenta que la maternidad y el ser ama de casa son roles que las mujeres en la actualidad deciden cumplir debido a que las funciones maternas, como el saberse indispensables en la vida del pequeño, el ayudar a su construir su felicidad, y el ser las actrices principales en la vida de su hijo/a, son aspectos que de manera subjetiva enriquecen de alguna forma su persona.

Por lo que el vínculo que existe de la madre hacia con los hijos, en algunos contextos sigue siendo predominante, y el lugar de la mujer en el rol familiar puede mantenerse debido a que estas tareas enriquecen sus vidas emocionales y relacionales, y dejan en su existencia una dimensión de sentido (Maseda, 2014)

El tema de la maternidad puede explicarse como un fenómeno que se caracteriza por el cuidado, amor y protección incondicional hacia los hijos. Parece ser que la maternidad y en sí el rol social de la mujer ubicada en un contexto tradicional trae consigo el rol de cuidadora de los hijos y del esposo.

Este rol es una labor ancestral de la mujer, que sin quererlo la acerca a la sumisión, una sumisión “benigna” como la llama Maseda (2014) y ésta pasa disfrazada de amor maternal, el cual supuestamente viene por añadidura en la naturaleza femenina.

Finalmente se tiene la hipótesis acerca de que la protección y amor incondicional de la madre protegerán de cualquier peligro que se le presente al hijo, por lo que puede interpretarse que un diagnóstico de enfermedad o discapacidad constituye una adversidad.

VOCACIÓN NO ES OBLIGACIÓN; ENTREGA TOTAL DEL TIEMPO, SUBJETIVIDAD Y APOYO DE UNA MUJER. EL ROL DE MADRE CUIDADORA DE UNA HIJA DIAGNOSTICADA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

2.1 Retraso Mental (RM)/ Discapacidad Intelectual (DI)/ Trastorno del Desarrollo Intelectual (TDI)

Antes de centrar el contenido en la Discapacidad Intelectual, habría que aclarar lo que se entiende por discapacidad de manera general. En consecuencia a esto, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud en México, presentada en el año 2001, (en INEGI, 2010) sugirió que:

Las personas con discapacidad son aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y que al interactuar con distintos ambientes del entorno social pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones a las demás. (s.p)

De acuerdo con las cifras del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) de México, en el año 2010 las personas que tenían algún tipo de discapacidad fueron 5 millones 739 mil 270, lo que representaba el 5.1% de la población total.

Dentro de estas cifras, y según refiere la misma fuente de información, existen diferentes tipos de discapacidades de acuerdo a las actividades en las que se presentan las complicaciones, algunas de las más conocidas son:

*Caminar o moverse. Se engloba aquí a las personas que no tienen piernas o utilizan silla de ruedas, muletas u otro aparato que les facilite el desplazarse.

*Dificultad de ver. Abarca la pérdida total de la visión en uno o ambos ojos, así como el utilizar lentes.

*Intelectual. Cualquier problema de tipo mental como retraso, alteraciones de la conducta o del comportamiento.

*Escuchar. Refiere a la dificultad para escuchar en uno o ambos oídos, implica a las personas que no pueden oír, así como a las que presentan y a las que utilizan un aparato auditivo.

*Hablar o comunicarse. Refiere a los problemas para comunicarse con los demás, y a las limitaciones para hablar que dificultan la comprensión de la conversación.

*Atención y aprendizaje. Incluye las limitaciones o dificultades para aprender una nueva tarea o para poner atención por determinado tiempo, recordar información o actividades que se deben realizar en la vida cotidiana.

*Autocuidado. Son aquellas dificultades para atender por sí mismo el cuidado personal, como bañarse, vestirse o tomar alimentos.

La siguiente figura, hace alusión al porcentaje de la población con discapacidad según la dificultad en la actividad. La suma de porcentajes es mayor a 100% debido a que la población cuenta con más de una dificultad.

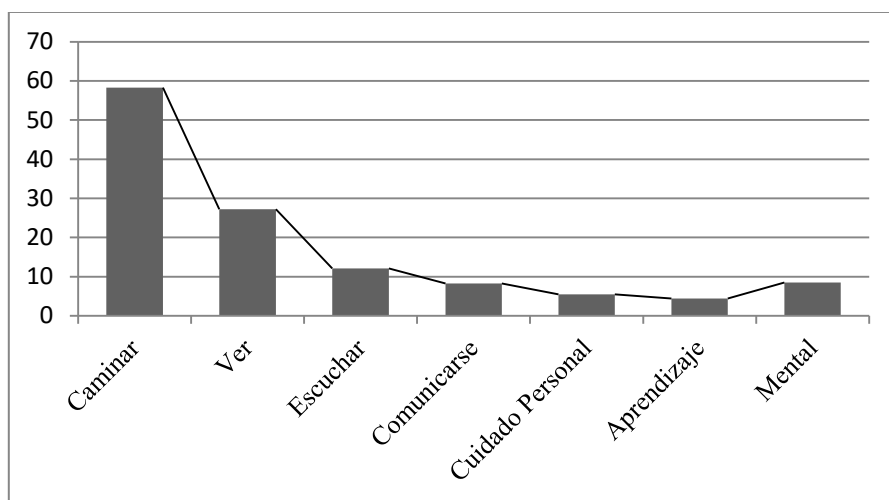


Figura 1: Porcentaje de la población con discapacidad según la dificultad en la actividad

Fuente: INEGI (2010).

Como se puede observar, existen diferentes tipos de discapacidad que afectan a la población mexicana, empero, en este escrito se hará énfasis en la llamada discapacidad intelectual. Resulta interesante mencionar que aunque las cifras de la discapacidad intelectual son menores (8.5%) en la población mexicana, existe riesgo de que se presente, y generalmente se diagnostica en niños y adolescentes, aunque también en los adultos.

Ahora bien, la definición acerca de la discapacidad intelectual ha tenido un transcurso de desarrollo y evolución, pues anteriormente se le conocía como “Retraso Mental”. La Asociación Americana del Retraso Mental (AARM), ahora conocida como Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (AAID). Luckasson (et al, en Shalock et al. 2007) definía dicha condición en los años de 1992 y 2002 como:

“1992: Retraso mental se refiere a limitaciones importantes en el funcionamiento actual. Se caracteriza por funcionamiento intelectual significativamente por debajo de la media, acompañado de limitaciones en dos ó más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, auto cuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de los recursos de la comunidad, auto-dirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los 18 años. (p.1)”

“2002: Retraso Mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años. (p.1)”

Posteriormente el término de Retraso Mental fue sustituido en años recientes por el término de “Discapacidad Intelectual”, la evolución del término se atribuye a la creciente comprensión del proceso de discapacitación y su mejora. Algunos de los factores involucrados en el cambio fueron:

a) La investigación sobre la construcción social de la enfermedad y el gran impacto que tienen las actitudes, roles y políticas sociales en el modo en que los individuos viven los trastornos de salud (Aronowitz, 1998, en Shalock, et al. 2007)

b) La poca claridad de la distinción histórica entre causas biológicas y sociales de la discapacidad (Instituto de Medicina, 1991, en Shalock, et al. 2007)

Se puede observar que el concepto de discapacidad ha evolucionado desde un rasgo o característica centrada en la persona (“déficit”) hacia un fenómeno originado por factores orgánicos y/o sociales. Shalock (et al. 2007) mencionan que el cambio del término retraso mental por el de discapacidad intelectual es más conveniente debido a que se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales, centradas en las conductas funcionales y en los factores contextuales. Y es menos ofensivo para las personas con discapacidad. Pues en algunos ámbitos para referirse a las personas en dicha condición se utilizaban términos como: “idiotas, retrasados, oligofrénicos o poco inteligentes”, lo que resultaba ofensivo y peyorativo.

Consecuentemente, la definición de discapacidad intelectual obtenida de la AAID mencionada en Shalock (et al. 2007) es la siguiente:

“La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, expresada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. La discapacidad intelectual se origina antes de los 18 años. (p. 8)”

Sin embargo, de acuerdo con Villarreal (2014) el Manual de Diagnósticos Estadísticos de los Trastornos Mentales (DSM IV) menciona que la “Discapacidad Intelectual” también puede ser nombrada como “Trastorno del Desarrollo Intelectual (TDI)”.

Quizá existan muchas maneras de referirse a la discapacidad intelectual, sin embargo, a pesar de las diferencias en los títulos, la condición a la que refieren es la misma, así por ejemplo, Lazcano-Ponce, et.al. (2013) definen a los Trastornos del Desarrollo Intelectual como “alteraciones que se caracterizan por los bajos niveles de inteligencia y limitaciones de las funciones cognitivas en el comportamiento adaptativo” (s.p).

Tras la aclaración de las definiciones de discapacidad intelectual, sigue mencionar que se caracteriza por presentar dificultades en la capacidad de razonamiento, resolución de problemas, juicio, entre otras funciones intelectuales, argumentadas por una evaluación clínica y test de inteligencia. En ocasiones a las personas en esta condición se les hace difícil cumplir con los parámetros sociales o culturales para la autonomía personal y responsabilidad social y estas deficiencias inician durante el desarrollo (Villarreal, 2014).

Asimismo, la discapacidad intelectual, según Villarreal (2014) se puede medir en una escala de gravedad, de este modo los rangos de riesgo son: leve, moderado, grave y profundo. A continuación se describen sus características:

Leve: El coeficiente intelectual va de 69 a 50. En la edad escolar se observan dificultades en el aprendizaje de aptitudes académicas relativas a la lecto- escritura y matemática. Pueden ser tercos como forma de reaccionar a su limitada capacidad de análisis y razonamiento. En algunos casos se dejan llevar por la presión del grupo.

Moderado: El rango del coeficiente intelectual es de 49 a 35. Las dificultades se observan en comparación a los chicos de su edad. El progreso de sus habilidades académicas se nota poco a poco. Presentan movimientos involuntarios de su cuerpo y pueden aparecer rabietas. Tienden a reclamar atención y afectos de los adultos.

Grave: El Cociente Intelectual es de 34 a 20, presentan dificultades, para comprender el lenguaje escrito y hablado, los padres y maestros deben proporcionar un grado de apoyo en la resolución de conflictos durante la vida cotidiana. En los aspectos

conductuales presentan crisis de ira y por su falta de razonamiento, pueden llegar a autolesionarse.

Profundo: Su cociente intelectual es menor a 20, sus habilidades implican en el mundo físico más procesos simbólicos, sus aprendizajes se basan más en el cuidado de sí mismos. Son casos muy reducidos y por lo general son acompañados de otros síndromes, en muchas ocasiones orgánicos.

Las causas de la discapacidad intelectual son diversas. Algunas se pueden derivar durante las tres etapas del embarazo. Entre las prenatales se encuentran los trastornos del cromosoma x, trastornos embriológicos de la formación cerebral, malnutrición materna y enfermedad materna. En las causas perinatales se encuentran el parto prematuro, parto y alumbramiento anómalo, insuficiencia placentaria crónica e infecciones; de las causas posnatales se pueden mencionar la meningitis, epilepsia tipo de la primera infancia, espasmos infantiles, malnutrición, desventaja psicosocial, abandono infantil, y privación sensorial (Coronel, 2012), así como el uso de drogas durante el embarazo, y los intentos de aborto (Villarreal 2014).

El tratamiento que se propone es brindar estimulación temprana desde los primeros años, así como dotar de las herramientas adecuadas para que los infantes puedan integrarse a las normas sociales, culturales y morales. Asimismo se contempla que el sistema educativo brinde apoyo mediante programas de necesidades educativas especiales y/o discapacidad, y cursos o actividades de artes, música y bailes; finalmente, el reforzar las relaciones convivenciales. Los objetivos de los tratamientos se concentrarán en las áreas motora, cognitiva, lenguaje y socio-personal (Villarreal, 2014).

Atendiendo a las consideraciones previas, es posible plantear que la situación de un familiar diagnosticado con Discapacidad Intelectual (DI) probablemente genere una serie de transformaciones en la dinámica familiar, principalmente impactando a la madre y el padre o los familiares que compartan el mismo hogar. Puede mencionarse que la

transformación suele iniciar desde el anuncio formal de la situación o diagnóstico por algún profesional de la salud.

2.2 Afrontamiento del diagnóstico y sistemas de apoyos externos, familia e instituciones.

La información médica describe las características del trastorno y enumera algunas opciones de tratamiento médico, empero, estas no suelen ser sensibles ni funcionales del todo respecto del cómo asumir y reaccionar de los padres acerca de la impresión diagnóstica y de la conducta de sus hijos diagnosticados con DI.

De este modo Reyes, Garrido, Torres y Ortega (2010) mencionan que es muy importante el cómo y a quién se le comunica el diagnóstico de una enfermedad grave, pues de ello dependerán las acciones y cambios que ocurran; ya que no sólo es el paciente el que recibe la noticia, sino también la familia, misma que se verá afectada tanto emocionalmente como en su dinámica y funcionamiento, ya que este se altera cuando uno de los integrantes ha perdido la salud o está sometido a tratamiento médico.

Cuando los padres saben que su hijo/a tiene un problema en el desarrollo que limita el área cognitiva, social, emocional y las habilidades para el aprendizaje, comienza una situación en su vida que muy a menudo está llena de emociones fuertes, alternativas difíciles, interacciones con profesionales y especialistas diferentes, así como de una necesidad continua de búsqueda de información y servicios. Al inicio, los padres pueden sentirse aislados y solos, puede ser que desconozcan dónde y cómo comenzar la búsqueda de información, asistencia, comprensión y apoyo (Ortega, Torres, Garrido & Reyes 2006)

Ahora bien, si la madre y la familia se enfrentan ante dicha situación, se piensa que la manera de asumir y enfrentarse al diagnóstico puede generar diferentes reacciones y tensiones en ellos. Pues a partir del diagnóstico posiblemente en los padres o en algún familiar cercano aparecen a nivel orgánico dolores de cabeza, tensiones musculares, y algunas enfermedades. En el ámbito psicológico que es con frecuencia en donde se detecta mayor carga y confusión, podrían emerger pensamientos y sentimientos de culpa, y los

padres posiblemente se cuestionarán: ¿Tuve que ver con la enfermedad de mi hija? ¿Será que no me cuidé lo suficiente? ¿La genética de mi familia o la de mi esposo es la responsable? ¿Por qué me sucede esto a mí?

Si estos pensamientos llegan a ser expresados entre los padres y/o la familia, pueden aparecer una serie de roces y conflictos entre ellos, lo que complica la elaboración de una solución efectiva del afrontamiento del diagnóstico. Puesto que en un principio pueden enfrascarse en el pasado, y esto genera la impresión de que el problema los inunda.

Las diferentes respuestas ante la impresión diagnóstica están en función de factores como la dinámica y la estructura relacional familiar, así como de los valores y creencias de los padres, el grado de estudios, el nivel socioeconómico, el grado de retardo del menor, el lugar que ocupa el niño en la familia, la forma de comunicación del médico y la calidad de los sistemas de apoyo que tuvieron los padres al recibir la noticia (Ortega, 2002, en Ortega, Torres, Garrido & Reyes 2006).

Precisemos antes que nada, el hecho de que la familia juega un papel importante como sistema de apoyo para la persona afectada y para el cuidador/a directo. Apelando a la definición de la familia desde la perspectiva sistémica, y de acuerdo con Hernández, Pedraza y Perdomo (2009), esta es considerada un sistema, en la medida en que está constituida por una red de relaciones entre sus miembros que responden a demandas biológicas y psicológicas de la supervivencia humana.

Dicha instancia social con características singulares no tiene reemplazo como grupo social, pues también funge como fuente de satisfacción de necesidades psicoafectivas tempranas de otro ser humano.

El propósito ideal e implícito de la familia como sistema social supone que es mantener un funcionamiento equilibrado conseguido a partir de la utilización de sus capacidades (recursos) con las que enfrentan las exigencias internas o externas. Cuando ocurren acontecimientos que demandan cambios en el sistema familiar, estas “exigencias” o

“estresores” pueden ser solucionadas con las capacidades construidas en la familia desde los recursos y a través del afrontamiento, que se define como la capacidad que se actualiza activamente (Hérmendez, Pedraza & Perdomo, 2009)

A su vez, comunicar el diagnóstico a la familia puede brindar a la madre o a los padres la sensación de no estar solos en el proceso, a condición de que la familia decida apoyarlos de cualquier forma, física o presencial, es decir, participando activamente cuando sea necesario; emocional, transmitiendo palabras que los alienten a continuar, como “todo saldrá bien”, “encontraremos soluciones”; contribuyendo a la educación; proporcionando ayuda económica para sustentar los gastos de las terapias o tratamiento, etcétera.

En consecuencia con esto, Ortega, (2002, en Ortega, Torres, Garrido & Reyes 2006) ha planteado las fases de la crisis que suelen presentarse posteriormente a la impresión diagnóstica:

*La fase del shock, conformada por tristeza, conmoción, desorientación, irracionalidad y confusión.

*La fase de reacción, en la que se presentan sentimientos de pesar, enfado, proteccionismo, rechazo, ansiedad ante ellos mismos y a los profesionales, esto ofrece lugar para cuestionar el diagnóstico, y consultar una segunda opinión, con la ilusión de que exista una equivocación.

*La fase de adaptación, aparece cuando los padres adoptan ideas que permiten entender la situación y valorar los posibles tipos de acción.

Es innegable la tristeza y la conmoción que pueden inundar a la madre y el padre. Sin embargo, esta etapa de soledad y dolor suele ser momentánea en lo que ocurre el proceso de adaptación, en el que se desarrollan las capacidades para enfrentar la realidad, y en la que primeramente debe de existir la aceptación del problema particular, seguido de los esfuerzos por ayudar y de centrar la atención en buscar soluciones.

Por lo que afrontar el diagnóstico es la primera etapa que probablemente definirá y encauzará las vivencias de las etapas posteriores. Una vez que se ha asimilado el diagnóstico, lo que sucede después es buscar los diferentes apoyos externos a la familia, como pueden ser los especialistas (psicólogos, pedagogos, psiquiatras), y las instituciones.

En contraste, Coronel (2012) considera que las personas con discapacidad viven mejor y son mejor atendidas en sus propios hogares, ya que subraya que la familia es el único elemento constante en la vida de la persona con discapacidad y, como tal, es la que mejor podrá definir sus necesidades de apoyo.

Las necesidades de apoyo constituyen un constructo psicológico referido al modelo y la intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano típico. Se establece más como el reflejo de una característica perdurable de la persona que simplemente como una descripción puntual de la necesidad para un tipo particular de apoyo (Thompson, et al, 2010).

Las personas con discapacidad intelectual son personas que requieren la provisión de modelos de apoyos continuos, extraordinarios (en comparación con sus iguales sin discapacidad). Prestar apoyos a personas con discapacidad intelectual puede posibilitar su funcionamiento en actividades típicas de la vida en entornos convencionales, pero no elimina la posibilidad de que ellos continúen necesitando apoyos continuamente. Es decir, si se retiraran los apoyos, las personas con discapacidad intelectual no podrían funcionar tan satisfactoriamente en las actividades y entornos cotidianos. (Thompson et al., 2010).

No obstante, aunque la familia reúna esfuerzos en el cuidado y atención de la persona diagnosticada con DI, el apoyo externo de especialistas y/o instituciones probablemente hagan eficiente el trabajo, aminoren la carga y preocupación de la situación.

Cuando las familias deciden buscar apoyo externo en las instituciones una vez conocido el diagnóstico, la intervención por parte de las instituciones (escuelas, clínicas, centros de rehabilitación) se supone que harán énfasis en la rehabilitación, lo que consecuentemente y de manera ideal permitirá la inclusión social.

De igual forma, Barragán (2014) indica que las diversas instituciones ofrecen variedad en sus funciones prácticas, y el objetivo común, es lograr avances en el desarrollo y si es posible la independencia y/o autosuficiencia en sus residentes. Las instituciones tienen gran peso en el desarrollo de la persona, puesto que la ayuda ofrecida por parte de las mismas incrementa la calidad de vida de los discapacitados de tal manera que pueden llegar a ser autónomos, no sólo personal sino laboralmente, dando lugar a que la familia cercana al discapacitado tenga una mayor tranquilidad y estabilidad (en función de la conformación familiar).

No obstante, la misma autora dice que existen diferentes tipos de instituciones en México dedicadas a prestar sus servicios a las personas con DI, mismas que son un tanto restringidas, debido a la predominancia de las fundaciones privadas. Esto representa un problema tomando en cuenta los índices de pobreza, y la gran cantidad de personas que necesitan apoyo. Por lo que algunas instituciones tienden a dejar de funcionar como redes de apoyo.

Por otra parte, Lazcano-Ponce (et al. 2013) argumentan que persiste la remarcable ausencia de intervenciones que contribuyan a la autonomía de la persona, por lo que en la cultura mexicana un óbice es la división de los sistemas de salud en los diferentes subsistemas (prevención, rehabilitación, inclusión) pues estos suelen no estar articulados entre sí, siendo que cada institución se maneja de manera aislada y desigual.

Sin embargo, pese a que las instituciones logren o no el objetivo, existe otro factor que dificulta la integración y el desenvolvimiento de la persona, este factor es mejor conocido como la discriminación y la exclusión social, que ha prevalecido desde años atrás pues desafortunadamente la ignorancia y otras creencias principalmente religiosas han

mal informado a la sociedad al respecto, trasmitiendo distintos mensajes de que una discapacidad es sinónimo de monstruosidad por la intervención del demonio, o que la discapacidad es el fruto de un mal comportamiento de los padres.

Asimismo, las personas con discapacidad continuamente han sido objeto de juicios, burlas y mitos sobre su condición, lo que conlleva el alejamiento de las personas no discapacitadas o “normales” de las personas discapacitadas “diferentes/anormales”. Y aunque se han realizado esfuerzos por erradicar dichas creencias discriminatorias, la sombra de la discapacidad aun prevalece en algunos contextos del país y del mundo.

De este modo, las ideas acerca del origen y el tratamiento de las enfermedades han condicionado la vida de las personas con limitaciones, aunque también es cierto que:

Resulta difícil atribuir por completo los comportamientos de rechazo hacia estas personas a cualquier época histórica, pues siempre ha habido un interés sincero por mejorar sus condiciones de vida; pero, al mismo tiempo, a lo largo de la historia el esfuerzo recurrente por volverlos “normales” pone en definitiva de manifiesto el hecho de que son “diferentes”. (Juárez, Holguín & Salamanca, 2006, p. 195)

Entonces, podría entenderse que la discapacidad más allá de la serie de limitaciones que se enuncian y diagnostican hacia el interior de las personas, es un constructo social que se esparce generando ideas preconcebidas que predisponen y subestiman la capacidad de las personas con discapacidad.

Por lo que la inserción a la sociedad puede variar dependiendo de varios factores tales como el nivel socioeconómico, el apoyo y cohesión familiar, la relación del cuidador primario con el discapacitado, el ambiente social, y laboral, así como el tipo de discapacidad (Barragán, 2014).

Bajo este tenor, pareciera ser que una persona diagnosticada con DI en la cultura mexicana tiene escasas posibilidades de integrarse u obtener un trabajo remunerado al finalizar la escuela. Pues, si la ayuda de las instituciones y de los profesionales resulta infructuosa o insuficiente, sucede que la familia, mayormente las mujeres (madre, hija o hermana) (Coronel, 2012) se colocan como principales protagonistas en la involucración del cuidado, actividades, atención e inclusión del hijo, etcétera, es decir, de asumir el rol de cuidador. Esta alternativa, sin embargo, puede ocasionar a su vez otra serie de complicaciones para el cuidador principal.

2.3 Rol de cuidadora y sus implicaciones en su persona. Salud física, psicológica y social.

Cuidar es un acto inherente a la vida, es el resultado de una construcción propia de cada situación de promover, proteger y preservar la humanidad (Vaquiro & Stiepovich, 2010). El cuidado existe desde el comienzo de la vida; el ser humano como todos los seres humanos ha tenido siempre la necesidad de ser cuidado, porque cuidar es un acto de vida, que permite que esta continúe.

La mujer a lo largo de la historia ha sido responsable por la salud física, psicológica y social de la familia en el proceso de salud y enfermedad (Herrera, 2007, en Vaquiro & Stiepovich 2010) por lo que la presencia del género femenino en el cuidado es un hecho; aunque aquello no significa que el cuidado sea realizado en exclusividad por mujeres.

Sin embargo, al asumir que el cuidado guarda una connotación de feminización, Vaquiro y Stiepovich (2010) mencionan que el perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidadora principal es el de una mujer sin empleo, de menos nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja, familiar directo y convive con la persona que cuida, ejerce actividades tanto de prevención como de cuidado respecto a la salud familiar y no sólo cuida, sino que apoya y ayuda a otras mujeres en el cuidado.

Dicho rol de cuidador puede ser tomado como obligación para la mujer si es madre, puesto que culturalmente en nuestra sociedad occidental capitalista existen premisas en torno a la maternidad que rigen las maneras de actuar de las mujeres, de este modo Lenarduzzi (2010) dice que:

El ejercicio maternal de las mujeres es uno de los pocos elementos universales y permanentes de la división sexual del trabajo. Este ejercicio se ha dado por parte de las mujeres debido a la vinculación aparentemente “natural” entre capacidad de criar y lactar y responsabilidad del cuidado infantil por una parte y debido a que los seres humanos necesitan cuidados especiales durante un largo período de su vida inicial. (p. 47)

Como complemento de lo anteriormente expuesto, la literatura menciona que un Cuidador Principal Informal (CPI) es la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello (López, et al. 2009)

En lo tocante a las funciones de una cuidadora o cuidador, Franco (s.f) dice que entre otras, se encuentran ayudar en las actividades básicas cotidianas, desplazamientos dentro y fuera del domicilio, administración de bienes y dinero, acceso a los servicios de salud, comunicación con terceros, integración de la familia con la persona cuidada, y resolver situaciones derivadas de conflicto.

Pero una cosa es que como función del rol de madre, ella esté pendiente de las travesías de su hijo, de lo que ocurra en su vida, de ser su guía y apoyo durante la infancia, la adolescencia y quizá una parte de la adultez; y otra cosa es enfrentarse a la situación de asimilar que el hijo requerirá de mayor o total cuidado y atención probablemente toda la vida al saber que es diagnosticado con discapacidad intelectual. Al mismo tiempo, el padre probablemente deberá trabajar más para cubrir los gastos derivados de este proceso.

En relación con esto se puede decir que el ser cuidador o cuidadora de una persona con diagnóstico de DI conlleva una dedicación constante y casi permanente hacia la persona diagnosticada. Sobre todo si se toman en cuenta las descripciones médicas del trastorno y que estas prevalecerán en las diferentes etapas de la vida de la persona.

Por lo que en cada etapa los retos a enfrentar serán diferentes para la madre, quien suele asumir el cargo de ser la cuidadora principal mientras el padre suele ser el proveedor. Así, en la niñez por ejemplo, pueden surgir las siguientes preguntas: ¿qué juegos son apropiados para mejorar su desarrollo?, ¿cómo reprenderla ante una conducta inapropiada?, ¿Se deben consentir los berrinches?, ¿Es mejor una escuela pública que una especial? En la adolescencia podrían surgir interrogantes de una magnitud más compleja ante las primeras apariciones de la sexualidad, si es mujer ¿Cómo le explico lo del ciclo menstrual?, ¿Cómo hablar de sexo?, ¿Cómo controlar los momentos de irritabilidad? En la etapa de la adultez ¿Cómo se sostendrá cuando yo muera?, ¿Quién la ayudará cuando yo no esté presente?, etcétera.

El ser cuidador es un rol que implica numerosos elementos a tenerse en consideración, mismos que pueden presentarse en distintos niveles, por ejemplo, se supone que desde los sistemas de significados del cuidador, en un primer nivel se ponderaría la salud de la persona a cargo; y en un segundo nivel se colocaría la salud de la persona cuidadora.

Al mismo tiempo, cada elemento a considerarse, asume derivaciones y características que son importantes de explicar. Siendo así, el primer elemento (salud del asistido), implica que el cuidador estará a cargo de la enfermedad del asistido y esto a simple vista pudiera parecer que sólo englobaría a la enfermedad en lo objetivo, es decir necesidades físicas. Sin embargo, en muchos casos no suele ser de este modo, pues el cuidador estará pendiente a la par de su bienestar físico, psicológico y social.

Adicionalmente se añaden otros factores que se ponen en juego al ser cuidador de una persona dependiente: (a) aprender a ser cuidador, (b) estar pendiente de los demás miembros de la familia y de las labores domésticas, esto en el caso de una madre con otros hijos, (c) soportar el posible rechazo social y las discriminaciones de la sociedad.

Es preciso mencionar que las atenciones del cuidador dependerán y estarán sujetas al padecimiento o trastorno que afecta a la persona asistida, pues no será lo mismo ser cuidador de una persona que padezca alguna enfermedad del tipo crónica- degenerativa, que de las congénitas o infecciosas, asimismo, las atenciones también estarán en función de la edad y el lazo afectivo que se guarde con la persona asistida.

De manera general, se plantea que el esfuerzo del cuidador es tridimensional (físico, psicológico y social) teniendo un probable efecto de desgaste en los tres ámbitos, por lo tanto, el segundo nivel de ser cuidador es un aspecto que se hace partícipe en dicha situación, y que sin embargo muchas personas cuidadoras pasan desapercibido por hacer énfasis en la salud del cuidado, este es la salud del cuidador.

Pues se considera que el hecho de saber y mirar al otro necesitado y “enfermo” hace creer al cuidador que toda la atención debe ser enfocada en este otro, perdiendo de vista quizá sus necesidades y deseos personales.

Por consiguiente, resulta oportuno agregar el punto de vista de Maseda (2014), quien opina que “Atenderse también a uno mismo no implica desatender a otro. Posponerse como manera habitual de vivir no siempre es un requisito indispensable para que todo lo demás mejore. Y el que todo salga bien no debe depender siempre de que uno se olvide de su propia persona” (s.p)

Por lo anteriormente expuesto, resulta relevante hablar en primera instancia de la salud física de los cuidadores, pues existen estudios médicos y psicológicos que al abordar dichas cuestiones exponen que el cuidador frecuentemente se encuentra descuidado o en deterioro, apareciendo síntomas como: cansancio excesivo, dolor de espalda, cefalea,

algias musculares, alteraciones del sueño, vértigo, y dispepsia (indigestión), por mencionar solo algunos (Barrón & Alvarado, 2009).

Por otro lado, y respecto al ámbito psicológico, se subrayan los efectos emocionales, ya que la depresión y la ansiedad pueden aparecer en las vidas de los cuidadores. En relación con dicha afirmación, Montorio, Izal, López y Sánchez (1998) mencionan que “Cuidar es una de las situaciones generadoras de estrés más intrínsecamente representativas” (s.p).

Y, muy posiblemente a consecuencia de esto deviene la sobrecarga o “síndrome de Burnout”, que es un estado de agotamiento mental, físico y emocional, el cual se produce por un involucramiento crónico en el trabajo en situaciones emocionalmente demandantes, como lo es el rol de ser cuidador (Vargas & Sánchez, 2012).

¿Por qué resaltar los posibles inconvenientes suscitados en los cuidadores? Porque al advertir de las consecuencias que conlleva el ser cuidador parece inadmisibles pensar únicamente en la salud del asistido, entonces, es necesario poner énfasis en el cuidado del cuidador, contemplando así el conjunto (cuidador- asistido), el cual merece la atención de los profesionales de la salud. Esto permite evaluar el fenómeno con mayor amplitud, buscando una proporción de salud o un menor malestar para ambos.

Después de lo anteriormente expuesto, es preciso mencionar que no se niega el hecho de que se ha realizado investigación prestando atención a la salud de los cuidadores, sin embargo, los resultados de algunos estudios de este tipo al parecer son limitados. Dichos resultados han sido el etiquetar, señalar y categorizar las manifestaciones ocasionadas por el cuidado excesivo, llegando a caer inclusive en la patologización, pues así encontramos el “síndrome de Bornout” (Vargas & Sánchez, 2012) el “síndrome del asistente desasistido” (Peinado & Garcés, 1998) o el “síndrome de desgaste del cuidador primario” (Barrón & Alvarado, 2009). De ahí la necesidad de generar intervenciones destinadas a paliar los efectos de los cuidadores.

Los tres síndromes, aunque nombrados de diferente manera, aluden a las afecciones del cuidador, y comparten las mismas características. La diferencia radica entonces en las particularidades de las personas asistidas, es decir, la edad, el género, la cronicidad de las enfermedades y el vínculo afectivo para con el cuidador. Se presume que la carga se intensifica cuando el vínculo afectivo es estrecho, por ejemplo; madre/padre-hijo, hijo-padre/ madre, hermano-hermano o cónyuge- cónyuge.

En este mismo orden de ideas, si ocurre que el cuidador y el asistido guardan un vínculo familiar, esto supondría que probablemente compartan el mismo hogar. Dicha situación denotaría que la atención por parte del cuidador se torne constante, e incluso se intensifique, estando al pendiente la mayor parte del día, durante la noche, las veinticuatro horas, todos los días, semanas e incluso años, puesto que como ya se había mencionado las tareas de cuidar a otro son muy absorbentes y desgastantes.

Asimismo, este hecho pone de relevancia que la posible situación del cuidador sea el no disponer de tiempo personal, así como de momentos de intimidad. De este modo, siguiendo las consideraciones precedentes, afloran las siguientes cuestiones ¿Qué es lo que sucede con los proyectos de vida del cuidador?, ¿Sus planes tendrán que ser aplazados o eliminados?

Existen múltiples formas en las que el cuidador podría enfrentar la situación; posiblemente haga manifiestas las dimensiones afectivas existentes por el vínculo familiar que se guarda, lo que conllevaría a apegarse en su mayoría o totalmente a la persona asistida; probablemente intente mantener una proporción entre su vida y la vida de su familiar asistido; o quizá responda desapegándose e ignorando total o parcialmente a la persona necesitada en cuestión.

Si partimos del hecho de que la persona asume la responsabilidad de cuidado en esta travesía, entonces adicionalmente el cuidador se verá impulsado a innovar, improvisar y hacer una re elaboración constante de habilidades y recursos personales y sociales que le permitan resolver los retos presentados.

Sin embargo, hay que mencionar que un factor influyente para que estas habilidades se construyan es el entorno social en el que viven. En ocasiones en algunas atmósferas culturales tradicionales en las que predominan los discursos totalizantes pueden presentarse concepciones acerca de que una deficiencia intelectual se asocia con dependencia, carencia de algunas habilidades, limitaciones, carga e inutilidad, y por lo tanto considerar que una persona con discapacidad intelectual no es sana, no es normal, está enferma, es rara, etcétera. Estas creencias pueden producir en los padres múltiples sentimientos o pensamientos de angustia sobre todo mirando el futuro.

Estos sentimientos y pensamientos quizá hagan más complicado el transitar por esta situación. Entonces, ¿cuál es la solución ante estos sistemas de creencias y el temido rechazo social? Habrá que poner de manifiesto, que una condición de discapacidad no es en sí misma el inconveniente, lo problemático radica en las creencias y valores que se adoptan ante esta condición. Los significados que se atribuyan a las experiencias están en función del momento histórico específico y del contexto particular de la persona en cuestión.

LAS VOCES, CONTEXTOS Y EXPERIENCIAS DAN SIGNIFICADO AL CONOCIMIENTO. LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA REALIDAD

3.1 La Modernidad, una época de ilusión acerca de la verdad.

“Todos los hombres tienen naturalmente el deseo de saber”

Aristóteles

Hombres y mujeres hacen uso de su capacidad de razonar acerca de los diferentes acontecimientos y aspectos que los rodean, tales como sus relaciones con otros hombres y mujeres. Así también gracias a esta capacidad evolutiva del razonamiento formulan y expresan preguntas relativas a su propia humanidad y existencia.

Dichas preguntas y respuestas pueden estar influenciadas por diversos aspectos, uno de estos es la cultura en la que se desarrollan hombres y mujeres y en la que están inmersos en una red de tradiciones, valores y prácticas sociales, sin embargo, es importante mencionar que dichas características específicas derivan de una época histórica particular así como de un contexto singular.

De modo que organizar los acontecimientos sociales a partir de los contextos, las épocas o periodos para así analizar las creencias, los valores, las tradiciones y las prácticas sociales, facilita la comprensión de las maneras de pensar y de relacionarse de las personas que participan en la sociedad y de cómo vivencian su realidad.

Estas formas de pensar, de estar y de relacionarse de las personas, han marcado cada etapa en la historia de la humanidad. Habrá que mencionar que los diferentes significados que cada persona otorga a su vida son derivados de lo que acontece a su alrededor, y de las

relaciones que va construyendo. De lo que observa, de lo que escucha, de lo que hace, y de lo que dice con los otros.

Es interesante saber cómo la concepción del ser humano va cambiando a lo largo de las épocas y que a su vez todas y ninguna de estas concepciones son totalmente acertadas, completas, y verdaderas, pues ahora en el siglo XXI se puede hablar de que las verdades son relativas. Sin embargo, en cierto periodo de la humanidad “la verdad única” y la “razón exclusiva” se ponderaban como un eje vertebrador de individuos y sociedades.

Así por ejemplo, es posible situarnos en la época de la “Modernidad”, conocida también como la era “Moderna” o “Modernista”, la cual a partir del vocablo “Moderno” se entiende como el período de “lo actual”, “lo nuevo” (Daros, 2015), y se puede señalar que en dicha época se gestaron cambios sociales de gran impacto.

La Modernidad se extendió al mundo entero como un programa cultural único. Y en su proceso de implantación emergieron variadísimas formas institucionales, sociales y culturales que fueron el resultado del amalgamamiento y de la mezcla de formas históricas, lingüísticas, culturales, estéticas, religiosas, políticas y económicas diferenciadas (Daza, 2010)

La época Moderna comprende aproximadamente desde los finales del siglo XIX y la primera mitad del siglo XX (Limón, 2005). En esta época se resalta una forma de pensar más “realista” y “eficiente” puesto que el poder de la razón y de la observación son colocados como “conocimiento verdadero”.

Se trata de una nueva época en donde se concibieron cambios como el crecimiento material, el avance y el progreso social ilimitado, esto representó nuevas formas de pensamiento, escuelas y lugares desde los cuales se levantaría la realidad social. La modernidad se consideraba el resultado de la superación de formas anacrónicas de vida; se trataba de un nuevo escalón en la evolución de la sociedad humana frente a la sociedad tradicional (Rodríguez, 1984, en Daza 2010).

En este mismo sentido, Gergen (2006a) define a la modernidad como:

Una visión del mundo, una ideología global y un conjunto de prácticas culturales que extraen la mayoría de sus metáforas maestras del pensamiento occidental de los siglos XVI y XVII. Y el individuo en la perspectiva moderna, era considerado como el sujeto que poseía la capacidad de conocer el cosmos de forma cada vez más precisa a través de la observación racional de aquella máquina: el aumento previsible de las aptitudes de predicción y control parecía garantizar que la posibilidad de progreso era ilimitada. Este punto de vista que, sacraliza la mecánica, la individualidad psíquica, la objetividad, la racionalidad y el progreso, ha venido siendo desde la Ilustración -desde el Siglo de las Luces- el de la mayoría de nuestras instituciones y ha sido el que han adaptado nuestros gobernantes, nuestros educadores nuestros juristas, etc. (p. 29).

Complementando lo anterior y de modo concreto, se puede decir que uno de los valores más preciados de la modernidad fue la ponderación de las leyes racionales del comportamiento y pensamiento, por lo que aspectos como la afectividad, los sentimientos, y la imaginación se consideraron obstáculos para el ejercicio pleno de la razón (Daza, 2010)

Continuando con la idea anterior, vale la pena preguntarse cómo estas ideas y creencias impactaron al yo de las personas, es decir, si la razón, el despojo de lo afectivo, y la ilusión del progreso ilimitado inundaban la atmósfera, entonces, ¿de qué manera se concebía al hombre y qué características lo construían?

De acuerdo con Gergen (2006 b) “en la visión modernista el individuo era semejante a una entidad aislada y maquinal: confiable, previsible y auténtica, impulsada por un mecanismo instalado no muy lejos de la superficie (p. 198)”.

De modo que el hecho de conocer “la verdad única” y el deseo de saber se preponderaron en dicha época, si bien, en la modernidad estas se hacen más relevantes, también resulta curioso decir que la necesidad de que las certezas estén presentes y encaucen el actuar de la vida de las personas ha sido una “necesidad” que las acompaña en todas las épocas, radicando la diferencia en la forma de abordar y de adoptar dicha necesidad. Esto se confirma con los diferentes modelos científicos de las diferentes disciplinas.

Es por eso que en la modernidad, la ciencia y la razón al instaurarse como el conocimiento único, propició que la verdad estuviera acaparada por el ámbito científico (Ochoa, 2002). Debido a esto, en el círculo modernista de las ciencias naturales y sociales existía un compromiso y una preocupación fundamental por brindar una explicación empírica de las esencias, y así también por establecer cuerpos de conocimiento sistemático y objetivo, con la finalidad de formular predicciones cada vez más exactas y tener dominio del futuro (MacNamee & Gergen, 1996).

El poder manifestado en lo científico al querer tener mayor control sobre el futuro, también obtuvo mayor poder sobre las vidas humanas. Habrá que hablar de cómo el crecimiento industrial, al ser producto de la sociedad moderna, convirtió todo lo que estuvo a su alcance en negocio. De esta manera, la medicina como disciplina de la salud evolucionó de tal modo que muchos de los padecimientos se convirtieron en patologías, y para cada dolencia se desarrolló un tratamiento, lo que abrió magnánimamente este mercado.

Fue así como devino la medicina industrializada, que además de ser muy costosa y frecuentemente innecesaria, tuvo un impacto destructor que es inherente a su ejercicio y que termina por crear sociedades enfermas que fomentan la atención de dolencias que no requieren tratamiento y que multiplican exponencialmente la demanda de servicios. (López, et.al. 2011 p. 74)

De manera similar, se encuentran los avances de las profesiones especializadas en la salud mental, surgidos del contexto moderno con la firme convicción de aprehender en su totalidad o al menos la parte desconocida o inalcanzable (psicológica) de la persona. Esto a través de la invención de los instrumentos de evaluación psicológica que evaluaban un fragmento de la persona, como la personalidad, la inteligencia, la depresión, etcétera. Estos artefactos aparecieron primeramente en el ámbito Industrial para saber si las personas eran aptas o no para desempeñar un cargo de trabajo, posteriormente las evaluaciones continuaron expandiéndose a los ámbitos educativos y clínicos.

Dichos avances que predicaban el ideal de progreso y de resolver los problemas que atañen la existencia humana, por el contrario y paradójicamente tuvieron el efecto de acrecentar el sufrimiento humano, pues generalmente en las evaluaciones fragmentarias se centraron en la evaluación del problema y la evaluación de los aspectos negativos. El resultado de esto fue la generación de discursos sobre el déficit humano, las enfermedades, los trastornos, las múltiples patologías y la disfuncionalidad. En palabras de Gergen (2006a), dichos avances provocaron una expansión de la miseria humana.

Sin embargo, no se puede negar que una característica peculiar de la vida es el cambio constante. Esta tendencia al cambio se vive en todas las culturas. En algunas épocas las transformaciones suelen ser abruptas causando confusión y desorientación en la vida de las personas, en otras ocasiones el cambio es sutil y casi imperceptible, pero a fin de cuentas a cada momento se está gestando una evolución en cualquier ámbito y de cualquier tipo. Por lo que el declive de la época moderna inició en el momento en que su esencia de objetividad y de poseer la razón comenzó a ser cuestionada.

3.2 El cuestionamiento y desdibujamiento de la “verdad”. La época Postmoderna.

Sucede que en el momento en que las ideologías de progreso infinito, el conocimiento de la verdad objetiva, la ponderación de la racionalidad, y otros valores y tradiciones propios de la época moderna comenzaron a ponerse en duda por algunos científicos, se dio pie a la generación de otras posibilidades de ver el mundo, lo que por ende trajo como consecuencia otras maneras de ser y estar en él.

Por lo que los cambios culturales que se gestaban se caracterizaron por tener una “soltura” total de los valores, de las formas de pensar, de las opiniones y de los estilos de vida, es decir, las creencias y los valores más tradicionalistas y absolutistas desde ese entonces y hasta ahora, están en una condición de constante relativización.

En otras palabras, “dicha cosmovisión fue compenetrando las maneras de vivir la vida debido a que se genera una sensación de liberación, al saber que no hay una cosa-en-sí a la que se deban ajustar las consideraciones del mundo” (Gergen, 2006b, p. 163)

El término que se adjudicó a dicha época fue el de “Postmodernidad” y fue tema de debate en los años 80s y 90s del siglo XX, debido a que el término perdió presencia académica al ser utilizado por el sentido común, la vida cotidiana y el periodismo (Follari, 2006)

Es complicado hacer una caracterización que englobe todas las particularidades de la época postmoderna, pues según (Limón, 2005) este periodo se distingue de los otros por su carácter multiforme y conflictivo, pero, sobre todo, transicional. Sin embargo, se rescata que algunas características sobresalientes de acuerdo al mismo autor son la crisis de creencias e ideas, el descubrimiento de nuevos hechos, la ampliación del horizonte geográfico e histórico, la fermentación de nuevas concepciones sobre el hombre y el mundo, las tendencias escépticas, la actitud crítica, etcétera.

Se trata pues de una época en la cual existe una apertura a la reflexión, a la negociación y a otras posibilidades de significar los eventos, es decir, existe un mayor relativismo.

Asimismo, la presencia y la máxima participación de las tecnologías de la información, como lo son la informática, la internet, y las redes sociales, son colaboradoras de la construcción del yo, de las perspectivas, los valores y las creencias de las personas.

La máxima participación de las tecnologías de la información hace referencia a que es posible que una persona mantenga una amplia red de relaciones directas o indirectas cada vez más vastas, lo que Gergen (2006b) denomina saturación social. Se habla de que en la postmodernidad la saturación social ha generado un impacto en la manera de comprender el yo.

Sin embargo, el impacto no sólo es sobre el yo, sino que también sobre otros aspectos de la vida, la música, el arte, la educación, la gastronomía, etcétera, a consecuencia de esto los límites se tornan difusos e imprecisos. A este respecto Gergen (2006b) nos dice:

Ya no podemos definir con confiado optimismo qué es el arte, ni caracterizar un buen diseño arquitectónico, ni distinguir los hechos de la ficción, ni reconocer los distintos géneros musicales. En esta atmósfera cultural, el concepto de <<persona individual>> empieza a perder coherencia. (p.170).

Entonces, se podría decir que la manera de comprender y de conocer el yo fue cambiando, pues al surgir estos valores de relativización y de mayor soltura, también surgieron diálogos que brindaban una esperanza para la existencia humana, esto en cuanto a

las prácticas profesionales en diferentes ámbitos; el de la terapia, la educación, el trabajo social y otros muchos ámbitos (Gergen, 2006a)

En la época postmoderna la manera de concebir a la persona no tiene que estar anclada a una teoría universal y válida para todos, pues precisamente el diálogo liberador de la postmodernidad ofrece otras posibilidades para comprender la vida humana. Cabiendo la posibilidad de que exista más de una verdad universal, se entiende que cualquier forma de pensar, de actuar y de ser que enriquezca el conocimiento humano es por lo tanto válida. Consecuentemente, se podría decir que existen tantas verdades de acuerdo a las diferentes realidades de quien las exponga. Este es un aspecto de suma trascendencia al llevarlo al terreno de la salud y en particular al trabajo terapéutico, pues permite una manera diferente, despatologizadora y relativista de acercarse a los fenómenos psicológicos.

3.3 Interpretación, Representación y Construcción Social de la Realidad

Se había mencionado en el apartado de la época de la modernidad que el hombre tiene hambre de conocimiento, de querer saber, de modo que, para “conocer” lo que se entiende por “La Construcción Social de la Realidad” habría que hacer una elucidación sobre el término de “conocer” y otros que se presentan como la base constitutiva de dicho tema.

En primera instancia el término “conocer” desde la postura sociológica refiere a “la certidumbre de que los fenómenos son reales y de que poseen características específicas” (Bergman & Luckman, 2005, p.11).

Posteriormente, el término que continúa a dicha explicación, es quizá uno de entre otros muchos de los términos que más escapa de una explicación precisa, pues dependiendo de la postura desde la que se parta para dar la explicación es que se tendrá una posible definición, sin embargo, desde la postura sociológica del conocimiento se define a la “realidad” como “una cualidad propia de los fenómenos que reconocemos como

independientes de nuestra propia volición (no podemos “hacerlos desaparecer”)” (Berger & Luckman, 2005 p. 11)

Entonces, una vez planteado lo anterior, surge la pregunta ¿qué realidad quiere conocerse? Una posible respuesta conduce hacia lo que es “la vida cotidiana” puesto que esta se presenta en las actividades de día a día de hombres y mujeres, y existe una rutina de actividades que permiten la existencia social, y que se dan por establecidas, “está ahí, sencillamente, como facticidad evidente de por sí e imperiosa” (Bergman & Luckman, 2005, p. 39).

Dentro de estas rutinas cotidianas existe un conocimiento que se comparte con las otras personas que están alrededor, es decir, es intersubjetivo, y no precisa de ser analizado profundamente, simplemente se da en la interacción diaria, y es lo que todos conocemos como “sentido común”.

Se puede decir entonces que desde esta postura, el conocimiento de la realidad se realiza a través de la vida cotidiana en la cual algunos de los comportamientos se ordenan con base en el sentido común. Sin embargo, aunque la vida cotidiana se presente como realidad suprema, no todas las personas la perciben y la viven de la misma forma, porque las “interpretaciones” de esta realidad son tan diversas en tanto que existen múltiples atmósferas culturales y épocas históricas en las que se sitúan hombres y mujeres.

Las interpretaciones surgen a partir de la subjetividad de hombres y mujeres, y se concretan a través del lenguaje que es el vehículo constitutivo para objetivar las realidades y traducir las experiencias de la vida cotidiana.

Las experiencias de la vida cotidiana traducidas por el lenguaje se dan en la interacción “cara a cara”, y es aquí donde la subjetividad del otro queda parcialmente expuesta, es decir, es accesible por lo que surgen las interpretaciones, corriendo el riesgo de que dichas interpretaciones puedan o no ser correctas (Berger & Luckmann, 2005).

A través de la interacción social, la persona, además de generarse interpretaciones, se crea esquemas tipificadores que son las diferentes maneras de aprehender al otro, esto afecta el cómo relacionarse con el otro, es decir, en el caso de una mujer que tiene hijos y los deja en casa por ir a trabajar, podría tipificarse desde un punto de vista particular como “aguerrida”, o bien desde otro punto de vista podría tipificarse como “madre desnaturalizada”. Las tipificaciones pueden ser alterables a medida que pasa el tiempo, y dependen de un momento histórico particular y de un contexto específico.

El desarrollo del ser humano está mediatizado por el orden cultural en el que se desenvuelve. Este orden cultural es constantemente transmitido a partir de los otros que ya habían ingresado a él y gracias al lenguaje, esta transmisión constante hace que dicho orden se convierta cada vez más en real.

Pues una de las maneras en que la expresividad humana se hace manifiesta es a través del lenguaje, este se considera como el sistema de signos más importantes de los seres humanos y el cual tiene una intención explícita de servir como indicio de significados subjetivos. Comprender el lenguaje es esencial para cualquier intelección de la vida cotidiana (Berger & Luckmann, 2005) Sin embargo el entendimiento de la cotidianidad implica más que sólo dominar el lenguaje. La comprensión de la vida cotidiana además de utilizar el lenguaje, conlleva otro proceso en el que se ponen de manifiesto las diferentes interpretaciones reflejadas en los discursos y así también en los modos de construir relaciones.

3.4 La multiplicidad de voces. El socio construccionismo o Construccionismo Social

“El ser se dice de muchas maneras”

En los apartados anteriores se hacen explícitas las características de la modernidad (argumentos universalistas y de carácter positivista), de la postmodernidad (apertura a la reflexión y múltiples perspectivas), y de cómo la vida cotidiana viene a considerarse como “la realidad suprema” para los seres humanos, y que a partir de ahí, desde la postura de la sociología del conocimiento es que se formula la teoría de la construcción social de la realidad.

Todo esto para dar cuenta del conocimiento del comportamiento de los hombres y mujeres a través de los diferentes momentos y contextos históricos culturales.

Este conjunto de temáticas (universalistas, rígidas, coherentes, comprometidas, así como las de corte flexible, reflexivas, no coherentes, descomprometidas) concertaron las condiciones idóneas para que se considerasen algunos atributos, ideas, características y también otros puntos no tan favorables pero constitutivos puestos a debate y en tela de juicio en cuanto a una nueva comprensión del conocimiento y del yo.

De los debates extensos y las conversaciones gestadas alrededor de todo el mundo sobre temas como los anteriores, fue como surgió el Construccionismo Social o Socioconstruccionismo. A este respecto, Gergen (2006a) nos dice que este proceso tiende a generar significados, comprensiones, conocimientos y valores colectivos.

Sin embargo, antes de iniciar a explicar en qué consiste, habrá que dejar en claro lo que no considera el construccionismo, pues su condición misma impide hacer una categorización que tienda a lo petrificado y lo reducido. De este modo, se entiende que desde el punto de vista de Gergen (2006a), el socioconstruccionismo no es una teoría singular y unificada, puesto que las bases y antecedentes que retoma son la teoría literaria, la antropología simbólica, los estudios feministas, la antropología postmoderna y el análisis

del discurso, por decir algunas. No obstante, hay que recalcar que las especificaciones del socio construccionismo se desarrollaron en el campo de la psicología social (Limón, 2005).

Por otro lado, en palabras de Trujano y Limón (2012) se entiende que el construccionismo es:

Una orientación o movimiento que ya se ha convertido en un excelente vehículo para generar diferentes formas de inteligibilidad, sobre todo para entender y enfrentar las características y retos de la vida, al mismo tiempo consideramos que se trata de una tendencia que ha contribuido a liberarnos de ciertas ataduras conceptuales históricamente heredadas (p. 121)”

Entonces, se podría decir que básicamente la propuesta central del construccionismo social es entender al “yo”, a partir de sus relaciones, por lo que este movimiento explica y entiende a la persona basándose en lo relacional. Gergen (2006a) menciona que se habla de un <<giro lingüístico>> o un <<giro cultural>>.

Siguiendo el discurso de Gergen, propone cuatro de los ejes más compartidos sobre los argumentos centrales del construccionismo. Estos son:

***Los orígenes sociales del saber.** La concepción del conocimiento del mundo y del yo se origina en las relaciones humanas. Las diversas opiniones, creencias, pensamientos ha nacido de grupos de individuos que tienen una situación concreta en la historia y la cultura.

Se pone en duda la tradición del individualismo, en otras palabras, el saber, la razón, la emoción y la moralidad no residen en la mente del individuo, sino en las relaciones. Al describir la realidad desde el construccionismo ninguna concepción es forzosamente más exacta o verdadera que otra.

A su vez esto es liberador en el sentido de que despoja de poder aquellas creencias que proclaman una verdad, una sabiduría, y una ética universal. Y se abren múltiples posibilidades de perspectivas nuevas gracias a la innovación y colaboración.

***La influencia central del lenguaje.** Ya se había mencionado la importancia del lenguaje para la comprensión de la vida cotidiana, ya que las descripciones que se realizan del mundo y las explicaciones cobran forma en el lenguaje o en los <<juegos del lenguaje>>, por ende se entiende que este también desempeña un papel importante al momento de mantener las relaciones, pues es un constitutivo que permite la unión de las formas de vida y sus tradiciones. Asimismo, el modificar su uso, es decir, cambiar las formas de decirse o de decir implica “sembrar las semillas del cambio humano”. (Gergen, 2006a, p. 51)

***El envite político del saber.** Se apuesta por conocer qué verdad es la que las personas consideran “verdadera” y cómo esta guía su manera de ver y relacionarse con el mundo. Pues cada “verdad” proveniente de cualquier cultura tiene consecuencias. En otras palabras, se mantiene la invitación de un diálogo acerca de las posibilidades y las imposibilidades heredadas del pasado, para así crear nuevas clases de entendimiento que permitan acceder a formas de vida más ricas e inclusivas.

***Del yo a la relación.** En la tradición del yo individual se habla de que el hombre se concibe como un ser aislado y extraño, producto de sí mismo, por lo cual se favorece la autonomía, y por lo que ser dependiente se convierte en un signo de debilidad y de incapacidad. El construccionismo apuesta a considerar los límites de las tradiciones, y extender el diálogo para enriquecer las maneras de practicar una perspectiva relacional.

De esta manera, es importante mencionar que al hacer un análisis y una comprensión mejor detallada de la persona, este se realizará en función de la exploración de los significados del discurso, y por supuesto partiendo y tomando en cuenta las diferentes posturas de los contextos en que participa.

Por ello, se parte de la idea de que en cada relación existe una forma particular de presentarse, pensarse, sentirse y decirse con el otro, y que ésta produce efectos sobre la construcción del yo y de la relación, del mismo modo, no podemos hablar de un yo unificado y totalmente terminado, de modo que la construcción del yo es constante, fluctuante y relacional.

Además habrá que tener presente que como la célebre frase de Aristóteles nos dice “*el ser se dice de muchas maneras*”, se indica que el ser se dice en múltiples sentidos más no refiere a que el ser es de muchas maneras. Por lo que el acento está puesto en la multiplicidad de nuestro decir el ser. Entonces, eso que se da de muchas maneras, es el decir y no el ser (Fuentes, 2002).

En relación con esto, sabemos que uno de los principales quehaceres de la disciplina psicológica es acompañar a las personas en la travesía de aquellas experiencias que les resultan conflictivas o dolorosas, y además, desde la postura del Construccinismo Social es posible analizar los sistemas de significados presentes en sus discursos. Es decir, a través de estas múltiples maneras de decirse y por lo tanto de asumirse en la vida, se considera que es la significación e interpretación que se otorga a los eventos y no el evento en sí mismo lo que determina su afrontamiento.

A su vez, la postura construccionista permite escuchar a la persona sin atender al déficit y sin colocar etiquetas, y se ofrece la posibilidad de descubrir y redescubrir a las personas en la medida en que junto con el psicólogo se interpretan y reinterpretan los eventos, co- construyendo nuevas historias de vida más satisfactorias, liberadoras y útiles para la vida de las personas. En otras palabras, se pretende que ocurran re significaciones respecto de las creencias, los valores, el lenguaje y las actitudes poco funcionales que gobernaban sus comportamientos y sus maneras de relacionarse. Es por lo anteriormente expuesto que se propone dicho marco teórico para abordar y comprender los sistemas de significados construidos por nuestra participante, al ser una madre cuidadora de su hija diagnosticada con discapacidad intelectual.

METODOLOGÍA

4.1 Planteamiento del problema

A lo largo de la historia, en la cultura mexicana se han transmitido una serie de saberes, obligaciones, derechos y actitudes, supuestamente necesarios y adecuados para que tanto hombres como mujeres desarrollen sus comportamientos, pensamientos y sentimientos.

Estos saberes, obligaciones, derechos y actitudes se aprenden de acuerdo a ciertas características biológicas que en muchos contextos siguen determinando a la postre los roles que la familia y que la sociedad asignan a las personas.

Dichas conductas e ideologías, arquitectas de hombres y mujeres, han generado los diferentes y controversiales debates de natura/cultura, es decir, qué aspectos en las personas gobiernan la manera de relacionarse con los otros y de asumirse en el mundo, ¿son los aspectos biológicos o los culturales los determinantes?

Así por ejemplo, en el caso de las mujeres, una creencia que desde los inicios ha significado fuertemente a la mujer es la característica de dar vida, de ser madre, por lo que la maternidad, ha fungido en la cultura mexicana y en algunas otras como un aspecto de peso para determinar la posición de muchas mujeres.

Escuchar la palabra “madre” convoca a pensar que algunas de las primeras ideas asociadas a dicha palabra son; mujer que ama, mujer que protege, mujer que da vida, mujer que da, mujer que otorga cuidados. Y de manera general el tema de la maternidad puede explicarse como un fenómeno que se caracteriza por el cuidado, amor y protección incondicional hacia los hijos.

Una madre es quien además de procrear, se supone que debe estar desde los inicios de la vida de la nueva personita, quien estará al frente y será la responsable de enseñarle el recorrido de la vida, de conducirlo respecto de las normas de la cultura en la que viven, por lo que tiene la tarea de participar de forma activa y casi permanente en la formación de los hijos.

Finalmente se tiene la hipótesis acerca de que la protección y amor incondicional de la madre protegerán de cualquier peligro que se le presente al hijo, por lo que puede interpretarse que un diagnóstico de enfermedad o discapacidad constituye una adversidad.

De acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud presentada en 2001, las personas con discapacidad “son aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y que al interactuar con distintos ambientes del entorno social pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones a las demás” (INEGI, 2010 s.p).

Las cifras en México de los datos del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), reportan que al año 2010, las personas que tienen algún tipo de discapacidad son 5 millones 739 mil 270, lo que representa 5.1% de la población total. De los que el 58.3% tienen limitaciones para caminar y moverse, el 27.2% para ver, el 12.1% para escuchar, el 8.3% para hablar o comunicarse, el 5.5% para atender el cuidado personal, el 4.4% para poner atención o aprender y el 8.5% cuenta con limitaciones mentales. Cabe destacar que la población puede presentar una o más limitaciones.

La probabilidad de tener un hijo que sea diagnosticado con capacidades diferentes no es muy alta, sin embargo, la posibilidad de que ocurra en las familias mexicanas está presente. Por lo que para el caso específico de las mujeres que son madres, y que viven con un hijo/a diagnosticado con Discapacidad Intelectual /DI (también nombrado como sujeto con capacidades diferentes o discapacidad), se piensa que esta situación abarcará el tiempo, atención y apoyo principalmente de la madre, puesto que el esfuerzo de la crianza suele

recaer mayormente sobre ella, lo que la convierte en cuidadora de por vida de su hijo (a). Adicionalmente, el desgaste físico, psicológico y emocional que padecen muchos cuidadores y cuidadoras merece mención dentro de esta compleja situación.

Las ciencias biológicas y sociales han abordado los temas de salud de la mujer, de la discapacidad intelectual, y del rol de cuidador de manera fragmentaria, es decir, a modo de describir y enlistar las características, y síntomas, así como indagar la causalidad de las repercusiones con la finalidad de categorizar y nombrar los problemas que atacan a la población. Sin embargo, considero que más allá de enlistar y categorizar dichas adversidades, el propósito debería incluir el conocer y explorar las experiencias de las mujeres, escuchar qué es lo que ellas tienen que decir acerca de sus vidas, de sus maneras de experimentar la maternidad y el rol de cuidadora de una hija (o) con diagnóstico de Discapacidad Intelectual/ DI, así como conocer cuáles son las estrategias personales a las que han recurrido para enfrentar esta situación.

Dicha situación es tema de estudio para la psicología, y partiendo desde la psicología Socioconstruccionista o del Construccionismo Social, se ofrece la oportunidad de abordar este aspecto entendiendo que el conocimiento se genera a partir de las relaciones sociales, en la vida cotidiana, y a través de las experiencias que las personas cuentan, en determinado lugar, con determinadas personas y utilizando determinado lenguaje. Es por eso que las narrativas se tornan importantes para conocer a la persona y los sistemas de significados construidos en su contexto social. Por tal argumento, en esta tesis se eligió trabajar con narrativas, desde la postura socio-construccionista.

4.1.1. Pregunta de investigación

¿Cuáles son los sistemas de significados presentes en las narrativas de una mujer que es cuidadora de una hija diagnosticada con Discapacidad Intelectual/ DI?

4.2 Objetivo general

Conocer los sistemas de significados de la experiencia de una madre que es cuidadora de una hija diagnosticada con Discapacidad Intelectual/ DI

4.2.1 Objetivos específicos

1. Identificar y analizar el contexto cultural, las ideas y creencias acerca de la maternidad y el rol de cuidadora presentes en los diferentes momentos del proceso.
2. Identificar y analizar cómo fue el impacto del diagnóstico de discapacidad intelectual/DI de su hija sobre el sistema de significados de la madre.
3. Analizar las creencias que predominan en la madre sobre la vida de su hija.
4. Analizar las creencias de la mujer respecto de su vida personal.
5. Explorar los factores y elementos que le han dificultado el afrontamiento.
6. Explorar las estrategias de afrontamiento y los factores que le facilitan el rol de cuidadora.

4.3 Tipo de investigación

Partiendo de que en esta investigación se pretende conocer el mundo intersubjetivo de la persona, es decir, su vida cotidiana, sus relaciones diversas, las creencias y los valores bajo los cuales guía su comportamiento, vale decir que los métodos cualitativos cubren las necesidades de dicha investigación, en cuanto a que parten del supuesto básico de que el mundo social está construido de significados y símbolos (Jiménez-Domínguez, 2000, en Salgado, 2007). Asimismo es posible captar reflexivamente los significados sociales, ya que se intenta obtener una comprensión profunda de los mismos.

Por lo que la metodología cualitativa parece atender de manera adecuada a los fines de dicha investigación. Asimismo una técnica de acercamiento derivada de dicha metodología es la entrevista semi- estructurada, a través de la cual se establece una

conversación con una estructura y propósito. “En la entrevista se busca entender el mundo desde la perspectiva del entrevistado, y desmenuzar los significados de sus experiencias” (Álvarez- Gayou, 2003, p.109)

4.4 Consideraciones éticas

Se pidió el consentimiento informado a la participante para realizar las entrevistas, así como para su transcripción, le informé que el manejo de su información es estrictamente confidencial y anónima con fines meramente académicos. Asimismo le comuniqué que en cualquier momento que quisiera abandonar la entrevista o no responder alguna pregunta y renunciar a su participación, lo podría hacer sin ningún problema.

Con estas disposiciones se da cumplimiento al Artículo 13 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación de la Salud, que en su Título Segundo “De los Aspectos Éticos de la Investigación con Seres Humanos”, señala que *En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.* Publicado en el Diario Oficial de la Federación (1986).

4.5 Participante

Una mujer que llamaré Taíde, (T) de 48 años aproximadamente, ama de casa y madre de dos hijos, la mayor de 18 años diagnosticada con discapacidad intelectual y un hijo varón de aproximadamente 11 años, que vive con su esposo, quien es padre del hijo varón únicamente. Residen en el Estado de México, y se estima que pertenecen a un estrato social medio-bajo.

El contacto con la participante tuvo lugar debido a que, en años anteriores (tres años aproximadamente), con motivo de realizar una práctica escolar de la carrera de psicología, un equipo de compañeros y yo acudimos a una escuela primaria del sector

público, ubicada en el Estado de México, para solicitar permiso del director y realizar la práctica.

Al concluir la práctica, una madre de familia que conformaba el consejo de vocales, se acercó a preguntar si podríamos continuar con el servicio, pero ahora dirigido a los padres de familia y niños que se encontraban en una situación que demandaba la atención psicológica.

Los estudiantes de psicología consultamos a uno de los profesores del semestre en curso, y se concluyó que realizaríamos un proyecto con los padres de familia principalmente.

Por ello, el director de la escuela convocó a una junta con los padres de familia cuyos hijos parecían tener problemas y posteriormente el equipo de estudiantes de psicología habló con los padres al respecto.

Se presentaron seis padres de familia argumentando que sus hijos tenían algún déficit o trastorno. Los estudiantes de psicología hicimos equipos de tres compañeros, para asignarnos a dos padres de familia por equipo. En mi equipo conocí a Taíde (T), quien era la madre de una adolescente de 15 años de edad. T. nos mencionó que acudió al llamado del director debido a que su hija presentaba retraso mental. En ese momento se realizaron diversas versiones de entrevistas y conversaciones. Al terminar el semestre se dio por concluida la participación con los padres de familia.

Debido a la cercanía del domicilio de Taíde y el mío se facilitó que ocasionalmente ocurriera algún encuentro que no iba más allá de una plática sobre ella y su hija.

De ahí que recientemente acudí al domicilio de T. para contactarla nuevamente e invitarla a participar en el proyecto de mi tesis. Le expliqué el objetivo de la investigación y posteriormente se acordó su participación.

4.5.1 Escenario

La entrevista se realizó en la sala de la casa de la participante que se encuentra ubicada en la zona norte del Estado de México, considerada de un estrato social medio-bajo.

4.6 Instrumento

Para obtener los datos, realicé una entrevista semi estructurada con base en una guía previamente elaborada, la cual contuvo como principales ejes temáticos los sistemas de significados predominantes acerca de ser mujer, el tema de discapacidad intelectual, y el rol de cuidadora.

- Sistemas de significados de Ser mujer
 - a) Economía
 - b) Matrimonio
 - c) Maternidad
 - Expectativas del hijo durante el embarazo
 - Expectativas del hijo después del embarazo

- Sistemas de significados respecto de la discapacidad intelectual (DI)
 - a) Notar la diferencia
 - b) Búsqueda y consulta de un especialista
 - c) Afrontamiento del diagnóstico
 - d) Búsqueda de apoyo y soluciones

- Sistema de significados de asumir el rol de cuidadora formal
 - a) Vida personal: deseos, aspiraciones, metas, sexualidad, relaciones.
 - b) Salud física, psicológica y social de la cuidadora.
 - c) Atención, cuidado y tiempo de un hijo con discapacidad intelectual (DI).
 - d) Sistemas de apoyo.
 - e) Factores que dificultan el proceso.
 - f) Estrategias que facilitan el cuidado.
 - g) Visualización del futuro
 - De sí misma

- De su hija con discapacidad intelectual (DI)

4.7 Materiales

- Teléfono celular con grabadora.
- Guía de entrevista semi- estructurada.

4.8 Procedimiento

1ª Fase. Contacto y negociación.

Realicé el contacto con la participante, acudiendo a su domicilio para la explicación de la investigación, asimismo le mencioné el objetivo de la misma, y en qué consistiría su participación.

Una vez que aceptó colaborar en la investigación acordamos el día, la hora y el lugar para realizar la entrevista.

2ª Fase: Entrevista

Al realizar el encuentro con Taíde, establecí el rapport, posteriormente presenté el documento de consentimiento informado, se resolvieron las dudas y se firmó dicho documento.

Posteriormente llevé a cabo la entrevista semi-estructurada previamente elaborada. Al concluir la misma confirmé que se tuviera toda la información deseada. Y finalmente agradecí la contribución de la participante. La entrevista tuvo una duración aproximada de una hora y media.

3ª Fase: Análisis

Al término de la entrevista, realicé la transcripción de la información con el fin de organizarla y proceder al análisis con base en los planteamientos del construccionismo social.

ANALISIS DE RESULTADOS

Una vez que contacté a Taíde (T), le dije que en un periodo aproximado de una semana la buscaría para acordar la entrevista, ella muy amablemente aceptó. Un día antes de fijar el horario de la entrevista acudí al domicilio de T. para agendar la fecha y hora del encuentro. Dicha visita concluyó al acordar la cita. Me dio la impresión de que su esposo se sentía incómodo y no estaba muy de acuerdo en que fuera a platicar con T.

Llegó el día de la cita y al entrar a la casa de T. me percaté de que ella se encontraba tranquila, me recibió amablemente y me invitó una taza de café. Mientras ella lo preparaba, le pregunté por su estado de ánimo, ella me contestó que se sentía bien, y comenzamos a platicar de algunas remodelaciones que había hecho a su casa. Posteriormente me sirvió el café y la plática giró en torno a que su hija asistiría a clases particulares con un profesor del DIF que hay en la colonia.

Después de esto le dije que antes de iniciar formalmente le presentaría el consentimiento informado, para que ella conociera sus derechos como participante. Aceptó y comencé con la entrevista, al inicio ella se mostraba tranquila y sus respuestas eran superficiales y sin adentrarse mucho en la reflexión.

Pero a medida que transcurría la entrevista, T. fue adentrándose en la dinámica, y debido a que las preguntas evocaban recuerdos, su discurso se tornó lleno de sentimientos encontrados, e incluso en el tema acerca del nacimiento de su hija T. rompió en llanto. Asimismo otras preguntas generaron en T. reacciones de ira o enojo, como por ejemplo, el tema de la economía y la escasa ayuda que su esposo le brinda.

En tanto el tema de ella como mujer fue complicado de tratar debido a que T. se asume en los roles de madre y esposa antes que como mujer. De modo que pareciera ser que para T. el ser madre y esposa es una práctica social inherente al ser mujer.

Ser mujer. Economía, matrimonio, maternidad, expectativas del hijo durante y después del embarazo, y ella como persona.

Economía

Desde años atrás, cuando se comenzaron a formar las familias, una tarea muy marcada de los varones era el ser proveedores, es decir, el salir al exterior a trabajar para conseguir la comida. Dicha tarea se mantuvo durante varias décadas posteriores, por lo que la participación de la esposa en el ámbito de la economía estaba limitado, pues ellas se concentraban en el cuidado de la familia y del hogar. Con esto, las tareas se asignaron de acuerdo al género, y esta tradición fue característica en algunas culturas formándose los roles de género tradicionales.

Sin embargo, con los movimientos a favor de la liberación femenina, la economía pasó a ser un ámbito con mayor actividad para las mujeres, por lo que en la actualidad muchas mujeres trabajan y generan sus ingresos económicos.

No obstante, actualmente en algunos contextos como los tradicionales, prevalece la creencia de que el hombre debe de ser el encargado de proveer los recursos económicos que sostendrán a la familia, debido a que en este contexto la función social del hombre como esposo suele ser de proveedor económico.

En las narrativas de T. es curioso encontrar que ella tiene la ilusión de que su esposo sea quien debe de contribuir económicamente, pues al preguntar de qué manera ella obtenía los ingresos económicos, se refirió a su esposo. Sin embargo, a través de sus narrativas se puede observar que ella es quien hace las aportaciones económicas en mayor medida. Interpretamos que esta ilusión se debe a que T. considera que el hombre es quien debe de ser el proveedor. Lo anterior destaca en el siguiente discurso:

T. “Porque él tiene su dinero, gana bien y aun así a veces yo soy la que más tengo que poner. Por ejemplo, luego quedaban 100 pesos y le decía “oye no, ¿ni 100 pesos me puedo quedar?, ¿por qué?, tú ganas bien” y en lugar de que dijera, “a mí no me pidas, yo voy a cumplir con mi responsabilidad para los gastos de la casa, y te ayudo un poco para tus muelas o qué sé yo, porque a fin de cuentas es mi obligación”.

Esta postura de mujer tradicional genera limitaciones en la participación activa de los ingresos de T, y de otras actividades que pudieran retribuirle satisfacción o independencia económica, puesto que una creencia presente en las narrativas es que si ella participa en la actividad económica, se puede ocasionar que el esposo no se involucre totalmente en el rol de esposo y función de hombre proveedor.

Y por lo tanto, prevalece la creencia de que si el esposo no aporta económicamente y no cumple con el rol de proveedor, entonces no existe compromiso y un vínculo afectivo de él hacia ella y la familia. Esto se expresa en las siguientes líneas extraídas del discurso de T.

“T. (...) y es que yo veo que en muchos casos cuando la mujer le ayuda al hombre, él se va haciendo irresponsable... y o sea como que quiero trabajar, quiero hacer algo con mi vida, pero siento que él se va a hacer como irresponsable... pero bueno...”

Por lo que se puede interpretar que T. tiene la motivación de desarrollarse pero se frena ante su adhesión a los roles de género tradicional.

Matrimonio

Por otro lado, la literatura nos dice que cuando dos personas deciden unirse ya sea por motivos de amor, compromiso o conveniencia, es posible que decidan unirse en matrimonio. En algunos contextos, la finalidad de contraer matrimonio es el formar una familia propia, lo que culturalmente suele ser visto como un proceso normal de la vida. La conyugalidad tiene algunas características culturales generales, y suele tener implicaciones tanto para el hombre como para la mujer.

En un contexto tradicional se estipula que las tareas a desempeñar por cada cónyuge están asignadas culturalmente de acuerdo a su género. Por ejemplo, para el hombre, salir a trabajar, traer el sustento económico al hogar, tomar las decisiones respecto de la educación de los hijos y ejercer la autoridad es lo esperado. Las tareas para la mujer incluyen el quedarse en casa a preparar la comida, hacer la limpieza del hogar, estar al pendiente de los hijos, brindarles cuidados, amor y protección, servirle al marido la comida cuando llegue de trabajar, satisfacerlo en cuanto a lo sexual, escucharle, brindarle amor erótico y también afectivo, etcétera.

Es interesante notar que en relación al matrimonio coexisten nuevamente dos discursos de T. que se oponen entre sí, por un lado, el sistema de significados respecto de ser mujer así como de ser varón parece ser tradicional, es decir, que existen funciones sociales que el esposo y esposa deben de cumplir, sin embargo, también existe una idealización de que el esposo debería participar en las actividades de cuidado y crianza de los hijos así como de las labores domésticas y por lo tanto las tareas “femeninas” deberían ser compartidas.

“T. mmm... pues es la convivencia de la pareja y siento que tiene que ser equitativa, con respeto pero como individual, o sea cada quien tiene sus propios gustos, o sea, como yo ahorita, con el anhelo de terminar una carrera, que él me apoye, tal vez no económicamente, pero sí moralmente.

Que cuando yo necesite apoyo de él en cuanto a la casa, los niños, que él siempre esté conmigo, o sea eso como que me alienta a seguir, pues a tratar de hacer algo, a fin de cuentas es para la familia, o sea, no es pérdida de tiempo ni de dinero. Entonces, este pues como el apoyo de los dos, y la responsabilidad, igual de los niños y de la casa pues igual compartida, (...) también como de respetarlo y de cumplir también con las obligaciones mías, igual siento que él, o sea, no nos da mucho, pero siempre lo que él tiene es para nosotros, o sea se preocupa por nosotros, el estar aquí cuando no tiene trabajo, el estar como familia juntos, pues siempre estar preocupado ¿no? De que no nos falte nada, pues para mí el matrimonio es eso, el compromiso y respeto de los dos para la familia. “

Cabe mencionar que a pesar de la definición que T utiliza para el matrimonio, en donde se resalta la frase “la convivencia de la pareja”, resulta curioso observar que en la entrevista no hace referencia a la relación conyugal. Es decir, T, vincula el matrimonio con los hijos, su visión de esta relación es de la familia completa. Por lo que no se da cabida a la pareja en sí, debido a que su papel de madre posiciona la atención y cuidado de los hijos ante todo, pues el bienestar de ellos es el fin último de dicha unión, de esta forma se colocan en otra posición las prácticas de la pareja como matrimonio. Esto se refleja en el siguiente discurso:

“T. Porque luego él me dice “vámonos al cine y ahí los dejamos solos”, pero nunca hacemos eso, casi siempre estamos con ellos, ya tiene mucho tiempo que no... como que siempre estamos al tanto de ellos”.

Por otro lado el anhelo de T. de que su esposo se involucre en las tareas domésticas y en el cuidado de los hijos quizá se deba a que en la práctica cotidiana, la posición de ser madre y ama de casa son tareas que al recaer en ella, sin contar con el apoyo del esposo, conllevan una carga física y emocional que demanda esfuerzos inconmensurables

pues ser madre es una de las labores más pesadas ya que no solo es la simple realización de las tareas.

En esta posición se ponen en juego otros factores, por ejemplo, T. se considera la responsable de las relaciones y de la convivencia familiar. Y si la relación se torna complicada o no cumple con las expectativas deseadas, se puede pensar que T, probablemente interpretará que no desempeña adecuadamente su papel de madre y por cual habrá repercusiones en cuanto a su modo de referirse a sí misma. En el siguiente discurso se subraya lo anterior:

“T. o también tienen que ver mucho los papás, que le dicen vamos a jugar a sus hijos, pero yo me la paso como te digo, con el quehacer que nunca termino y con la depresión con la tele y entonces estaba como que muy inactiva, entonces como que sí falta eso. Antes, cuando eran chiquitos, bueno no tan chiquitos, pero cuando yo tenía ánimos, yo jugaba mucho con ellos, y ellos aprendieron a relacionarse muy bien, nos íbamos al parque y jugábamos a las escondidillas, los dos, pero ahora que mi hijo se sale y que yo ando en la flojera, pues casi no convivimos. Mi esposo se la pasa en la computadora, mi hijo en la tablet, yo en el quehacer o en la tele, mi hija viendo sus cuentos o qué sé yo, entonces como que sí hace falta esa energía para que todos convivamos, entonces, bueno, pero poco a poco, de nuevo ya tengo un poquito más de ánimos, es muy importante que uno les de esa energía”.

De acuerdo con el diccionario de la Real Academia Española, la palabra “esposa” indica por sí misma atadura o sujeción, pertenencia. Sin embargo, los significados de esta palabra son diversos, y esta diversidad se debe a las bastas maneras de vivir la conyugalidad. El rol de esposa para T. es un papel que implica la prohibición de disfrutar de actividades que le generen satisfacción personal, pues al obtener disfrute ella tiene la creencia de que irrumpirá con su papel de esposa. Adicionalmente, parece ser que al adoptar el rol de esposa tradicional, T. considera que sus decisiones están en función de los

otros, ya sea del esposo o de los hijos, colocándose ella como persona en segundo plano. Esto genera en T. sentimientos de nostalgia y de impotencia sobre su persona.

“T. ¡ay qué tonterías! Tengo todo para ser feliz y digo yo soy la que tiene la autoestima muy baja y ¿por qué no tengo esa capacidad de decidir por mí, sin estar pensando en los demás? Siempre me pasa eso, bueno no toda la vida, porque hubo un tiempo en el que estudié, trabajé y tuve todo, pero dice mi hermano “nada más te casaste y se fregó la cosa” como que a lo mejor soy muy dependiente de la gente.

Asimismo se generan en T. reflexiones sobre su vida cuando era soltera, y atribuye que el estado de soltería significa poder disfrutar de su vida en todas las dimensiones, así como también creer que el tener familia implica el sacrificio de sus satisfacciones personales. Parece ser que afuera del rol de ser esposa hay repercusiones en sus creencias respecto de la manera de asumirse como persona independiente capaz de tomar decisiones en relación de su persona.

“T. Pero no me sentía como ahora, estaba soltera y yo me sentía con toda la libertad de comprarme lo que yo quisiera y ponérmelo. Y ahora no me siento capaz de muchas cosas, por ejemplo, él no es tan egoísta y me deja vestirme como yo quiero, la que se pone trabas soy yo. Creo que el problema más grande que tengo es que he perdido la capacidad de sentirme segura.”

Ella como persona

La forma de significarse como persona y mujer de T, está estrechamente vinculada con los roles tradicionales de madre y esposa, considerando que los resultados de sus tareas domésticas, de cuidado y de pareja, la definen y califican como buena o mala madre-esposa, es decir, al describirse ella como “depresiva”, los sentimientos presentes respecto de este tema son de tristeza e impotencia de que las situaciones no resulten como a ella le gustaría. Se entiende que esta etiqueta deviene de lo que ella interpreta como no éxito en

los ámbitos que la definen como persona (ser madre y esposa) y que para ella son de mayor relevancia pues la identifican como mujer.

También se analiza que “la depresión” es parte de la rutina cotidiana de T, y ella se asume como depresiva debido a que constantemente se presentan los sentimientos y pensamientos de tristeza y enfado. Pues existe la creencia de que en una familia, la madre consigue tener todo en orden, desde la casa hasta las relaciones familiares, de modo que las adversidades cotidianas presentes en los roles de madre, esposa y mujer le han llevado a construir un relato en el que se posiciona como presa de la depresión, y esto a su vez produce que las situaciones adversas adquieran mayor complejidad.

El utilizar la etiqueta de “depresiva” para definirse también indica la necesidad de darle sentido a sus sentimientos y pensamientos respecto de su actuar cotidiano como madre y esposa, a los que ella interpreta como infructuosos.

T. “ (...) porque ya me sentía como muy este... como deprimida y así como de no sé nada, no aprendo nada, nada se me pega, nada más sirvo para estar en la casa, o a veces ni para la casa, porque a veces la veo regada y digo “soy un desastre”, desde que entro a mi casa está regado, hasta donde termina, y ¿yo?, desgastada, ¿mis hijos? sin un modelo fijo a seguir, no tienen límites, ni tareas específicas, si quieren lo hacen, sino, no, este mi esposo sale mucho de viaje, yo estoy casi siempre sola... bueno eso ya como que me acostumbro ¿no? Pero es una parte muy importante porque estábamos acostumbrados a estar siempre juntos, y que yo le ayudaba y todo ese tipo de cosas y así me sentía como harta o sea, recojo acá y ya veo regado allá, entonces si ellos no me obedecen y él se enoja porque no me obedecen y los regaña y yo termino llorando y todos terminamos enojados”.

Adicionalmente dicha etiqueta nos habla de que el entorno cultural en el que se desenvuelve T. existe la creencia de que consultar a un especialista de la salud mental puede aliviar el sufrimiento humano, sin embargo, como menciona Gergen (2007), en el

esfuerzo de querer aliviar el sufrimiento simultáneamente se genera una red de enredos cada vez mayores para la cultura general. Hay que mencionar que el término se ha difundido de los profesionales de la salud a la población general, adquiriendo un significado popular y ampliado, pero que finalmente parece que patologiza la vida de las personas.

Pues esta serie de sentimientos y pensamientos han llevado a T. a construir un relato patológico de sí misma en el que su condición psicológica se hace tangible para todo con quien lo comente a través de su discurso.

T. “(...) porque incluso ya estaba yendo al psiquiátrico porque ya estaba muy deprimida”

Es importante mencionar que el esfuerzo y anhelo de buscar soluciones para aliviar lo que T. llama depresión, los hace por encontrarse en un estado físico y anímico que le permitan estar y cuidar de sus hijos y esposo, debido a la creencia de que si ella no está bien de salud, no habrá quien se pueda ocupar de sus responsabilidades como madre y esposa.

T. “(...) tengo que ver la forma de hacer otras cosas, o tomar un tipo de té que no me afecte, y la fuerza de voluntad que debo de tener, porque a mis hijos quién los va a ver o también los hombres ¿no?”

La manera en como aprendemos a comportarnos de determinada forma ante las personas está en función del orden cultural y la red de tradiciones, y valores de cada contexto singular y de una época histórica en particular.

Por lo que se puede decir que en esta época, las creencias absolutas sobre cómo debe de ser la vida están siendo cuestionadas. Lipovetsky (2012) menciona que en el siglo XXI la nueva figura social de lo femenino, instituye una ruptura capital en la <<historia de las mujeres>> lo que expresa un supremo avance democrático aplicado al estatus social e

identitario de lo femenino, y esta figura es denominada “la tercera mujer”, que se caracteriza por el acceso a un mundo abierto o aleatorio, estructurado por una lógica de indeterminación social y de libre gobierno individual, análoga en principio a la que configura el universo masculino. La mujer del siglo XXI tiene mayor acceso al estudio y a otras posibilidades de información, se fija metas profesionales, se observa que estudiar es una posibilidad que T. eligió y a través de la cual ella encontraría otra manera de significar su manera de asumirse:

T: “(...) me metí a estudiar (...) porque ya me estaba deprimiendo demasiado y sentía que estaba perdiendo nada más el tiempo aquí en la casa y entonces era pasármela en el quehacer y viendo la tele, entonces como que no le encontraba mucho sentido, ¿no? Pues, como que se me hace pérdida de tiempo nada más estar en la tele, sin hacer nada, si, y también por la economía, por sentirme útil, por invertir el dinero que nunca me sobra, pero invertir el dinero en algo que a mí me haga salir adelante.

Elegir estudiar parece ser que fue una decisión que quizá causaría controversia en el ámbito cultural cercano en el que T. se desenvuelve, pues se puede observar en el discurso que las creencias de su madre, respecto del ser mujer son tradicionales, sin embargo para T. el estudiar no impide cumplir con el rol de madre y esposa.

T. “Bueno, yo creo que entonces siempre voy a estar estudiando (...) Y por eso ya acomodé mis horarios de la escuela con los de la casa, porque así veo a mis hijos toda la semana y los sábados estudio, no gasto pasajes... y bueno pues hay gente que no piensa así, por ejemplo mi mamá me dice “ay no, cómo estudiar y los hijos ¿qué?, primero ellos, que “la gallina con los pollitos”. Y pues no, yo no lo veo así y no nada más por darme un tiempo para mí, sino para aprender.

De modo que para T. el iniciar una carrera universitaria genera otras posibilidades para definirse y ubicarse en el mundo además de la maternidad y el ser esposa.

T. “ A mí me encanta mucho estudiar, si, o sea me gusta mucho la casa, me encanta estar con los niños, pero yo soy como muy depresiva y pues todo el día nada más encerrada, o sea sí me gusta estar encerrada, pero me gusta haz de cuenta que hacer el quehacer, estar con los niños, pero ponerme a estudiar, o sea tener alguna actividad, no nada más termino mi quehacer y ver la tele o jugar con los niños, no, me gusta leer, me gusta aprender, y a parte yo siento que me hace bien, ¿no?, bueno yo me siento como que no estoy perdiendo el tiempo nada más, me siento útil, para mí.”

Y la posibilidad de estudiar le genera pensamientos y sentimientos que toman un sentido positivo que aportan al bienestar anímico de T. pues es una actividad que exige otras habilidades y recursos personales de T. Asimismo implica salir de la rutina cotidiana en la que T. era presa de los estados de tristeza, frustración, enojo y de pensamientos sobre que ciertas cosas no tenían sentido.

T. “Sí, me siento agusto y aparte como que me levanta mi autoestima, ajá, porque me sentía como inútil, como hasta cierto modo tonta, como que no sé... o sea sé hacer muchas cosas pero, como que...no sé cómo explicarte, o sea, quiero trabajar en algo (...)Y sí, siento que es lo que más me ha ayudado a levantarme, a salir adelante, a pararme del sillón a echarle ganas a decir sí puedo”.

Por lo que de manera interesante, de nuevo resalta en este apartado la coexistencia de dos discursos: por un lado el del apego a los roles y valores tradicionales, privilegiando el rol de esposa-madre-cuidadora que al parecer favorecen los estados “depresivos”. Y por otro, el recuperar la “autoestima” y el entusiasmo a través de la superación personal mediante el estudio.

Maternidad

Es curioso mencionar que la manera en la que T. se refiere hacia ella misma en la mayoría de las ocasiones lo hace en la postura de madre o esposa. Esto quizá sucede porque en los contextos tradicionales, las mujeres que se casan la mayoría de las veces tienen hijos, y si nos ponemos a pensar en lo que la palabra “madre” evoca, quizá los primeros pensamientos que se vienen a la mente se relacionan con mujer, cuidado, amor incondicional, protección, etc.

Sin embargo, antes de ocupar los roles de madre y esposa, muchas de las mujeres que son educadas en un contexto tradicional en su vida cotidiana y a través de la relación con otras mujeres de mayor edad, aprenden que ser mujer implica ejercer de manera intrínseca la práctica social de la maternidad, y que a su vez esta conlleva la renuncia a otros ámbitos que la mujer madre quiera abarcar. Así podemos encontrar que la influencia de las creencias de la madre de T. se relacionan con cómo ella vive la maternidad, aunque con modificaciones características de la época cultural en la que se vive actualmente, que parecieran alterar este deber cultural.

T. “(...) le he platicado, mi mamá ya sabe, pero luego sí me dice que por qué dejo a la niña sola, (...) entonces mi mamá me dijo “oye que la niña, está sola, cómo se te ocurre?” y le dije es que estoy estudiando y ella me dijo “¿cómo que estudiando?, pero si lo primero son tus hijos, es el trabajo de una madre, “que la gallina con los pollitos”. Y sí, dije, sí es lo principal, a mí me gusta estar con los hijos.”

La atribución de los papeles sexuales circunscribiendo el universo de hombres y mujeres, en épocas anteriores señaló que las mujeres por portar el órgano dador de vida deberían de ser madres, y a su vez cuidadoras, ya que ésta es una característica evolucionista y antropológica.

Por lo que décadas atrás, el ser madres era un deber social inherente a la mujer, de modo que se adoptó el pensamiento, sentimiento y comportamiento propios de una mujer tradicional, es decir, ser madre, y cuidar a los hijos. Dicha práctica social conlleva el significado de que la mujer ya ha conseguido su objetivo en la vida y de que se ha realizado como tal en el momento en que tiene hijos. Actualmente las miradas respecto de la maternidad están cambiando, sin embargo, en algunos contextos estas ideas prevalecen. Así encontramos que al preguntar el por qué era importante para ella tener un hijo, T. respondió:

T. No sé, como instinto, no sé, me encanta tener a mis hijos, como que ya naces, como que ya traes eso, porque hay gente que he escuchado que dice que no van a tener hijos, las parejas dicen que no vamos a tener hijos y para mi sí, para mí es súper importante, no sé sentirme, como que era una forma de realizarme, tener a mis niños, tuve muchos abortos y aun así me volví a embarazar y hasta con riesgo, porque son legrados y ese tipo de cosas y es muy desgastante también anímicamente, físicamente, pero no me importaba, yo decía yo creo que me quedo ahí pero no me importa tengo un hijo.

La creencia de que tener un hijo es indispensable para la realización como mujer se sobrepone ante la salud misma de T., pues aunque los profesionales de la salud le advirtieron y sugirieron que optara por operarse para no tener hijos para así resguardar su salud, ella eligió embarazarse quedando su salud en segundo plano.

“T (...) pues yo siempre desee a mi hija, yo esperaba con ansias tener un hijo, porque yo no podía, tuve varios abortos, inclusive me decían que me ligara para que ya no, o que me quitara la matriz para ya no tener familia, pero pues la verdad yo nunca me hice la idea de no tener hijos (...) La psicóloga me regañó y feo porque me dijo “señora yo ya le había dicho que no se embarazara”, pero a fin de cuentas pensé... “pues es mi decisión” y luego me dijo “usted podía perder la vida y tuvo muchas complicaciones”, pero digo bueno, fue mi decisión y a lo mejor sí, yo sabía que el feto se

podía pegar en la matriz y me podía quedar allí con todo y el feto, y todo ese tipo de cosas, y bueno dije, yo no concibo mi vida sin un hijo”.

Parece ser que la maternidad es un rol muy importante que demanda sacrificio y se impone ante todo, incluso ante la salud de la mujer que dará vida, esto hace alusión al amor incondicional característico de una madre. Ser madre, como nos dice Palomar (2004), es una experiencia subjetiva y a la vez una práctica social con una sobrecarga simbólica que no va acompañada de un proceso reflexivo acerca de los motivos o de las formas que adopta la maternidad. Y tampoco dirige ningún cuestionamiento respecto del deseo de vivir la maternidad, pues parece ser que en términos generales “todos sabemos” de qué se trata ese deseo. Esto es porque la maternidad se estructura sobre una serie de sobreentendidos de género.

Así también, la maternidad es un rol que genera expectativas que se van dibujando respecto del hijo. En primer lugar se pondera el bienestar físico, anímico y social del menor, y para procurar que esta expectativa se cumpla, la madre es quien se encargará de dicha tarea de cuidado y protección hasta el punto en que el hijo pueda valerse por sí mismo.

Por lo que las expectativas que T. vislumbró para su primera hija correspondían al bienestar físico primeramente, y consecuentemente el psicológico y social. Sin embargo, dichas expectativas se vieron modificadas en el momento en que le comunican que su hija requerirá mayor atención y cuidado de su persona debido a la discapacidad intelectual diagnosticada.

“T (...) la expectativa es tener hijos sanos, que tengan una vida sana, que se relacionen con los demás, que no tengan sufrimientos, que la vida sea lo más sencilla, pero a veces pues no pasa eso, entonces pues mi expectativa, era eso ¿no?, tener a mi niña sana y que todo estuviera para ella, y pues igual ¿no? Va creciendo y tú tienes como que esa ilusión de ver que su hija se casa, que tiene novio, que terminó una carrera, o sea yo siento que es lo

más bonito, pero pues también tener los pies en la tierra, y lo que no se puede pues no se puede hacer y entonces, dentro de sus capacidades, lo que ella pueda hacer es bueno, o sea yo valoro mucho este todo lo que ella aprende, por mínimo que sea”

Al parecer, los ajustes de las expectativas sobre su hija se tornaron complicados en un inicio, no obstante, logró la aceptación de la condición diferenciada y asimismo reconoce los logros que su hija tiene e interpreta que la vida de su hija es feliz, debido a que considera que sus preocupaciones respecto de cómo debería vivir su hija, no son motivo de preocupación para su hija. Y pensar que su hija es feliz, a T. le genera sentimientos y pensamientos de bienestar.

“T(...) todo lo que ella va avanzando es muy importante para mí, y como que ya dejas de pensar en cómo si va a hacer una carrera, si se va a casar, ya ves otras cosas ¿no?, y ya vas cambiando, o sea siempre te cuesta trabajo, porque sí me cuesta trabajo, este, mmm... verla sola, que no termine nada o que... pero digo bueno, con que siga aprendiendo(...), lo que no me gusta más que nada es como que está muy aislada (...) ella no sufre, yo no tengo por qué sufrir, bueno sí sufro, porque uno siempre quisiera otra cosa, pero digo bueno, es diferente, es su mundo ¿no? dentro de su mundo ella ya se hizo a la idea, o sea, no la veo triste, como que ya está conforme con lo que tiene porque así ha vivido siempre, y eso a mí me da la tranquilidad de decir, “ pues mientras ella esté feliz, yo soy feliz”.

Parece ser que la creencia de T. de reducir las expectativas de su hija giran en torno a la discapacidad intelectual, pues cabe mencionar que para el segundo hijo de T. las expectativas son más grandes, puesto que él, al encontrarse en una condición de aparente “normalidad”, no tiene pretexto para no lograrlo.

“T. Pues sí, pero con mi hijo ahí si es otra cosa, con mi hijo sí quisiera, con él sí digo, bueno él está bien, y a él sí le exijo más.

A su vez, se interpreta que la demanda de cuidado y el tiempo invertido en la atención de su hija complica la vigilancia y educación del hijo menor. En relación con esto, consideramos que T. interpreta que la condición de “normalidad” de su hijo no requiere una atención tan especializada, adicionalmente esto se relaciona con la condición de ser varón, pues probablemente ella considera que el ser independiente, y arriesgado, son características de un varón y esto podría tener implicaciones en dicha forma de crianza, en la que está permitido hacer y tomar las decisiones que el hijo considere pertinentes, por el hecho de ser varón y estar en condición de salud.

“T(...) pero con mi hijo sí me da como que más temor, porque él sale solo, cuesta trabajo impedirle ciertas cosas, yo no soy así de “te quedas porque te quedas”, más que nada porque no tiene con quién jugar y pues lo tengo que dejar que salga y quitarme así el miedo, porque yo no puedo andar con él para todos lados, y este, pues él quiere como su independencia, y sí con él me cuesta más trabajo, será porque mi hija pues está conmigo y yo sé lo que está haciendo, pero él sale y yo me quedo como pensando “no le vaya a pasar algo, no le vayan a pegar”, porque no se sabe comportar o mucho relacionar.”

En relación con lo anterior, T. atribuye el comportamiento de su hijo a su condición “natural” de ser varón. Es interesante analizar que desde la visión de T, las características personales son atribuidas a la persona por el simple hecho de ser biológicamente hombre o mujer. Sin embargo, desde la perspectiva del construccionismo se sostiene que los comportamientos de la persona son el producto de las relaciones sociales en las que está inmersa.

T. “con él si le batallo, quiere ser adulto, desde chiquito, él se trepaba en las bardas, se colgaba de todos lados, desde chiquito nació con eso de que

quiere ser más grande, entonces hace cosas como muy intrépidas, y que nos da un poquito de miedo, porque, aparte no le puedes imponer o prohibir muchas cosas”.

Dado que ella asume diferencias de comportamiento en el género femenino y masculino, considera que por ser mujer carece de las habilidades para educar a su hijo varón, contribuyendo a esta interpretación el hecho de que su hija es mujer. Por lo que considera que un obstáculo para el desarrollo de su hijo varón es el hecho de ser mujer, al igual que su hija. Así también, T. interpreta como limitante para su hijo la discapacidad intelectual de su hermana. Lo que ocasiona en T. sentimientos de impotencia y de incertidumbre sobre su adecuada ejecución de rol de madre.

De ahí que otro aspecto a considerar de la maternidad de T, es el cuidado y la forma de educar a los hijos, es decir, la manera de conducirlos o de guiarlos en las diferentes actividades de la vida cotidiana. Los sentimientos presentes en T. respecto de la educación de sus hijos son de temor, preocupación e incertidumbre, de no enseñar adecuadamente a cuidar de su persona y que ellos no tengan valores fijos a través de los cuales se conduzcan cuando sean adultos.

“T(...) sí, a mí sí me cuesta trabajo así como asesorarlos, ajá, y más que nada, porque si él tuviera un hermano, aprendería desde aquí ¿no?, cómo jugar, cómo llevarse, cómo relacionarse, pero pues con su hermana, pues no, haz de cuenta que los dos son hijos únicos, por la diferencia de edades, ella por ser mujer, no son los mismos juegos, ella a veces es muy impulsiva, él es muy sentido. Entonces nunca se han sabido relacionar, entonces más que así como una ayuda a lo mejor es como lo que le ha atrasado un poquito ¿no?, este, en entender también la discapacidad de su hermana y que la gente lo entienda porque, la discriminación no nada más le afecta a ella, nos afecta a todos, le afecta a mi hijo, porque él ve todo ese tipo de cosas, que la hacen menos, o que le dicen de cosas, o que se le quedan viendo, o que ella con sus manos hace algunas cosas que a él le dan

vergüenza, entonces, sí siento que él también tiene como muchos traumas, y pues sí, cuesta mucho trabajo, si con hijos así entre comillas “normales”, así cuesta un poquito más”.

Es interesante resaltar que al hablar sobre T. como persona, ella evadía el tema, no por el hecho de no querer hablar, sino porque ella no se mira desde otra perspectiva que no sea ser madre y esposa, pues el tema de la maternidad, el cuidado de su hija e hijo, y los resultados infructuosos de la crianza fueron los tópicos que se remarcaron constantemente por ella. Asimismo, cabe mencionar que el esposo de T. no comparte las mismas creencias que ella respecto del matrimonio, pues a través de la narrativa se observó que el apoyo de su esposo es casi imperceptible, tanto en lo económico, como en la involucración y cuidados de los hijos, pero que por parte de T, existe una ilusión de creer que él sí la apoya.

Lo anterior nos lleva a creer que al cumplir con los roles de madre y esposa tradicional, en los que ella está para servir, acompañar, y dar al esposo y a los hijos, viviendo en soledad en la que no hay cabida para un interés y preocupación en su persona, por parte de ella misma y de su familia, no existe reciprocidad. Esto quizá se deba a que las maneras de relacionarse de T hacia ellos han producido en todos la creencia de que esas actividades son vistas como obligación de ella por ser la madre.

Parece ser que el conjunto de las situaciones conflictivas, el cansancio y el agobio son el motivo de que ella se asuma como “depresiva”, y a su vez, esta manera de asumirse está en relación con los resultados que ella califica como infructuosos respecto del ser madre y esposa. Sin embargo, se considera que si T. estuviera en un ambiente empoderante, muy probablemente sus sistemas de significados serían más positivos, pues se vislumbra que a pesar de todo toma acciones para salir de ese estado patologizante.

Discapacidad intelectual

Notar la diferencia

El nacimiento de un hijo la mayoría de las veces es para los padres una situación de felicidad, pues es el momento de conocer a su hijo por quien ya habían esperado un tiempo, muchas veces es una expectativa de vida desde la niñez. En el momento en que se sabe que una mujer va a parir, los cuidados del esposo o de la familia hacia ella se intensifican esperando que la madre y el hijo conserven su salud, debido a que el momento del alumbramiento es un proceso complejo.

Sin embargo, las mujeres que son madres solteras tienen que enfrentar dicha situación muchas veces en soledad y sin el apoyo de su compañero o de algún familiar, esta situación puede ser interpretada y vivenciada de diversas maneras, de acuerdo a la significación que cada persona otorga a los hechos.

Para T. el momento del nacimiento de su hija fue un logro cumplido en su vida, por lo que parece ser que el sentimiento de soledad que vivió durante el embarazo como madre soltera se intercambió por un sentimiento de completud al nacer su hija.

“T (...) pues supe que había valido la pena, la vi tan bonita, bueno tan, este... pues bueno, fue una niña deseada, el pensar en todo lo que había vivido durante el embarazo, el estar sola, el desearla, el esperarla solita a mi hija, pero, sola pero a la vez con ella me sentí plena, me sentía feliz, y cuando nació fue algo muy bonito”.

El vínculo afectivo posterior al nacimiento que se genera entre la madre y el hijo, posibilita que la madre reconozca si el bebé está bien de salud o si algo anda mal, en ocasiones se interpreta que los llantos de los bebés se deben a que tienen hambre, frío, calor, cólicos, etc. Si los intentos por paliar el llanto cubriendo las necesidades básicas no surten efecto de mejora, probablemente esto sea un indicativo para la madre de que debe acudir al médico para conocer el motivo del llanto persistente.

A su vez, este malestar en el bebé posiblemente generará malestar o sentimientos de preocupación en la madre. Para T, el hecho de que desde el nacimiento su hija tuviera que recurrir a especialistas de la salud generó sentimientos de preocupación, desgaste físico y emocional, así como de incertidumbre.

“T(...)ya cuando nació hijole, este se me hizo pesado porque era súper chillona, pero súper chillona, no podía estar despierta porque ya estaba llorando, entonces sí fue muy pesado, desde que nació porque no pude descansar, no sabía qué tenía, desde que nació andábamos con doctores, que si tenía cólicos, que si tenía frío, que si tenía calor, que si le dolía algo, o sea ya estábamos en pediatras desde que nació, entonces, sí fue difícil, siempre tuvo problemas con su piel, no quiso pecho, no sé, no le caía bien la leche, pero ya después no quiso tomar la fórmula, ya tenía que tomar leche normal”.

Sin embargo, en el momento en que su hija entra a la etapa escolar, otros son quienes advierten a T. de una posible discapacidad intelectual (DI). Por lo que notar la diferencia surgió a partir de que su hija no se relacionaba con los demás niños al nivel esperado, de esta manera Villarreal (2014), nos dice que a las personas en esta condición se les hace difícil cumplir con los parámetros sociales o culturales para la autonomía personal y responsabilidad social durante el desarrollo.

“T(...) y ya también después cuando la metí al kínder pues desde como los tres años y este, pues ya se dieron cuenta como a los cuatro años de su discapacidad”

Lo que resulta interesante en este apartado es el cómo en muchas ocasiones el ideal de formar una familia y tener hijos, y las ilusiones que se generaron al respecto pueden ocasionar sentimientos de tristeza y dolor, al saber que dichas expectativas distan de la

realidad y que no fueron satisfechas, sin embargo, el fuerte anhelo de ser madre parece ser que se convierte en un logro personal y se contrapone ante las adversidades presentadas.

Buscar un especialista

Consultar a un especialista de la salud genera diferentes implicaciones en la madre, por ejemplo, el temor de que algo grave en la salud del hijo/a esté ocurriendo, la incertidumbre de no saber qué pasará al conocer la enfermedad diagnosticada, así como también la expectativa de que pueda existir una cura a ese estado o condición.

Generalmente la búsqueda de un especialista se hace en el momento en que se detecta algún malestar o sintomatología desviada de la salud, y los diversos intentos por paliar el malestar no cesan. En el caso de T, la búsqueda de los profesionales de la salud inició posteriormente al nacimiento de su hija.

Se puede interpretar que la constante búsqueda de los especialistas se atribuye al sentimiento de incertidumbre del no saber qué es lo que ocurre con su hija y de conocer el motivo de las múltiples enfermedades desde el inicio de su vida.

“T(...) desde que nació andábamos con doctores,(...)se enfermaba de gripa, o sea tenía sus defensas muy bajas, pasó eso, y tenía pie plano, tenía los pies chuecos, así como metiditos, entonces estar con el ortopedista, con el dermatólogo...”

Sin embargo, se interpreta que esta serie de incidentes en la salud de su hija no fueron un indicio para que T. considerara una posible afectación en el desarrollo. Fue más adelante, en ese proceso, cuando debió enfrentar el diagnóstico.

Afrontamiento del diagnóstico

El diagnóstico de una enfermedad grave involucra aspectos a considerar por parte de los especialistas de la salud, por ejemplo, es importante cuidar el cómo y a quién se le comunicará (Ortega, 2010), pues además de la persona diagnosticada, la familia recibe el impacto y se ve afectada en lo emocional, en su dinámica y en su funcionamiento, pues éste se altera cuando uno de los integrantes ha perdido su salud o está sometido a tratamiento médico.

Cuando la madre se enfrenta el proceso en soledad, parece ser que se vuelve más difícil. Para T. esta etapa fue muy compleja, se generaron sentimientos de tristeza, angustia e incertidumbre.

“T(...)estaba sola, casi siempre he estado sola, bueno en el tiempo de mi embarazo y los seis años que estuve con mi hija, pues casi siempre estuve sola”.

Según los especialistas, cuando los padres saben que su hijo/a tiene un problema en el desarrollo que limita el área cognitiva, emocional, social y las habilidades para el aprendizaje, comienza una situación en su vida que muy a menudo está llena de emociones fuertes, alternativas difíciles, interacciones con profesionales y especialistas diferentes (Ortega, Torres, Garrido & Reyes 2006)

Asimismo, cuando la madre soltera se enfrenta al proceso del diagnóstico de una enfermedad grave, tendrá que asumir en soledad aquellos aspectos que pueden impactar y cambiar su vida para generar el bienestar de su hijo.

Es probable que el impacto de esta noticia genere sentimientos de tristeza, frustración, e incertidumbre en el presente y en el futuro, mismos que podrían atacar la salud y el bienestar de la madre. T. enfrentó en soledad dicho proceso, por lo que se

interpreta que la carga se multiplicó, pues tuvo que encontrar alternativas para generar recursos económicos, y simultáneamente cuidar de su hija.

“T(...)y cuando la llevé a checar pues sí tenía lo de su retraso, también le hicieron lo de estudios de sus oídos que a lo mejor no escuchaba, y pues eran muchos gastos, el medicamento no me lo daban, entonces era quedarnos a veces sin comer, y la medicina del psiquiátrico es carísima, porque es controlada, pagar el psiquiátrico, ir tan lejos, comer por allá, y luego era también que siempre estaba enferma de gripa, se le quitaba y luego otra vez, y bueno... fueron años muy pesados”.

Es interesante resaltar que en la literatura se mencionan las fases de la crisis que suelen presentarse posteriormente a la impresión diagnóstica. En las primeras fases es normal encontrar primero negación y/o incredulidad, y sentimientos de tristeza, desorientación, confusión y conmoción, así como también rechazo ante el diagnóstico, proteccionismo hacia el hijo, etcétera.

Y finalmente sucede la etapa de la aceptación, en la que se desarrollan las capacidades para enfrentar la realidad, y en la que primeramente debe de existir la aceptación del problema particular, seguido de los esfuerzos por ayudar y centrar la atención en buscar soluciones. Parece ser que para T. no hubo un estado paralizante o de negación, o si este existió no fue una barrera para generar alternativas y tomar decisiones enfocadas en la solución en el momento.

“T(...) Pero dije, pues ni modo, empecé a rentar, no sabía rentar, cobraba bien poquito, me veían la cara y yo con la niña enferma, y luego el psiquiátrico y todo eso, a veces hasta nos quedábamos sin comer, entonces sí le batallé muy duro, pero pues para mí lo más importante era salir adelante las dos y como estuviéramos, solas o como fuera”.

Parece ser que una eventualidad como el afrontamiento del diagnóstico de DI de un hijo, suscita cambios en los sistemas de significado de la madre, y posteriormente en la gente que la rodea, esto también implica el asumir nuevos retos no imaginados, de ahí que son las habilidades de fortaleza y entereza de la madre soltera las que tendrán que sobresalir para resolver las adversidades con los recursos disponibles.

Búsqueda de apoyo y soluciones

Cuando un hijo es diagnosticado con discapacidad intelectual (DI), las diferentes respuestas ante la impresión diagnóstica varían en función de factores como la dinámica y la estructura relacional familiar, así como de los valores y creencias de los padres, el grado de estudios, el nivel socioeconómico, el grado de retardo del menor, el lugar que ocupa el niño en la familia, la forma de comunicación del médico y la calidad de los sistemas de apoyo que tuvieron los padres al recibir la noticia (Ortega, 2002, en Ortega, Torres, Garrido & Reyes 2006).

Por otro lado, en la condición de madre soltera, en primera instancia parece ser que ella es quien asumirá la responsabilidad total del hijo, lo que implica un doble esfuerzo, es decir, ella tendrá que encargarse de conseguir los recursos económicos, por lo que tendrá que ir a trabajar y adicionalmente encontrar un trabajo que le permita cuidar de su hija y cubrir las necesidades económicas, además de realizar las visitas constantes al doctor, y encargarse de las labores domésticas, entre otras.

Dentro de estas actividades maternas, se hipotetiza que el espacio para su persona es limitado, por lo que la mayoría de las veces las madres solteras realizan un trabajo demandante que conlleva la renuncia a sí mismas. Lo cual culturalmente desde el esquema tradicional es visto como apropiado, pues se considera que una madre además de procrear es quien está desde los inicios de la vida de la nueva persona, siempre al frente y responsable de enseñar el recorrido de la vida, y de conducirlo respecto de las normas de la cultura en la que viven, por lo que tiene la tarea de participar de forma activa y casi permanente en la formación de los hijos a pesar de cualquier circunstancia.

Para T. el encontrarse en la situación de ser madre soltera implicó la renuncia a cosas que para ella eran importantes, convirtiéndose el bienestar de su hija en prioridad. Es interesante resaltar el hecho de que en esta situación se pueden observar los recursos personales con los que T. cuenta, y a partir de los cuales ella se convierte en su principal fuente de apoyo para enfrentar las situaciones que se presentan cotidianamente.

“T. mmm... pues era pensar “estoy sola y tengo que salir adelante”, inclusive me metí a estudiar cosmeatría y trabajaba un poquito de eso, este y vendía algunas cosas, el herbalife, me limitaba en cosas para mí, porque siempre he sido pues gastalona, pero lo importante para mí era mi hija(...) y eso para mí era difícil porque a mí me gusta comprarme muchas cosas, entonces privarme así como de cosas, pues como que bueno...pero sí era difícil y este mmm... bueno son cosas que tienen que pasar.”

Sin embargo, la condición de ser madre soltera no implica que se viva en una soledad absoluta, es decir, el hecho de que el esposo no esté presente no significa que no exista otro tipo de apoyo, pues generalmente el apoyo suele provenir de otros familiares cercanos a la madre soltera, como lo es la madre o el padre, los hermanos, tíos, primos, etcétera. Por lo que familiares de T. fueron un apoyo provisional.

T. “cuando estaba con mi hermana, mi ex me dejó algo de dinero, un carro, y lo vendí, entonces con eso viví esos años y fue para el embarazo, para el parto, para los medicamentos, pero pues el dinero no es eterno y tampoco era tanto, entonces sí, me sirvió unos años, pero este ya después mi ex me dejó que viviera en la casa donde habíamos vivido antes. Dentro de lo que cabe no se portó mal, de vez en cuando me iba a dejar dinero debajo de la puerta, o sea de alguna forma no estuve totalmente sola, o sea sí sola en cuanto a que no estaba ninguna persona así conmigo, y económico, pues más o menos”

A su vez parece ser que el recibir apoyo externo para T. era incómodo, pues en la creencia que tiene al respecto, considera que el apoyo pudiese ser interpretado como carga para quienes decidieran apoyarla.

“No andaba con mi familia, y a veces dicen el muerto y el arrimado... y es la verdad, aunque sea la familia, porque me pasó eso cuando estaba con mi hermano”

Habría que mencionar que el único apoyo que T. considera incondicional es el que proviene de parte de su madre, lo que resulta consistente con el sistema de creencias tradicionales de su entorno cultural.

“T(...)entonces, sí me iba ir a vivir cerca de la casa de mi mamá, porque mi mamá creo ha sido la que más en todo momento te apoya, bueno para mí la mamá es quien en todo momento, bueno en mi experiencia, que las mamás así hagas o cometas los peores errores o mismas tonterías, siempre va a ser como la más fiel contigo, yo lo he vivido, con mi mamá”

Cuando un hijo es diagnosticado con discapacidad intelectual, es importante que la madre soltera tenga o construya una red de apoyo en la que pueda encontrar alternativas de solución en cada etapa difícil que el proceso le vaya presentando. Esto con la finalidad de que el transitar sea menos pesado, y se alivie la sensación de soledad, pues es probable que en las distintas épocas adversas se hayan generado deseos de compañía.

No obstante, se observó que T. utilizó muchos de sus recursos personales para enfrentar la travesía complicada, la cual inició desde el proceso de quedar embarazada y hasta la crianza continua de la hija, puesto que prestar apoyos a personas con discapacidad intelectual puede posibilitar su funcionamiento en actividades típicas de la vida en entornos convencionales, pero no elimina la posibilidad de que ellos continúen necesitando apoyo constantemente.

Asumir el rol de cuidadora formal

Cuidar es un acto inherente a la vida, es el resultado de una construcción propia de cada situación de promover, proteger y preservar la humanidad (Vaquiro & Stiepovich, 2010). El ser humano como todos los seres humanos ha tenido siempre la necesidad de ser cuidado, porque cuidar es un acto de vida, que permite que esta continúe.

La presencia del género femenino en el cuidado es un hecho, debido a la vinculación aparentemente “natural” entre capacidad de criar, lactar y la responsabilidad del cuidado infantil, y debido a que los seres humanos necesitan cuidados especiales durante un largo período de su vida inicial (Lenarduzzi, 2010)

Por lo que la mujer a lo largo de la historia ha sido construida culturalmente como la responsable por la salud física, psicológica y social de la familia en el proceso de salud y enfermedad (Herrera, 2007, en Vaquiro & Stiepovich 2010)

Al asumir que el cuidado guarda una connotación de feminización, se entiende que la madre es quien debería de realizar dichos cuidados. Por lo que parece ser que en el imaginario popular cuidar y criar son sinónimos, y por lo tanto estas actividades corresponden a la madre, por lo tanto en el esquema de tipo tradicional de T. estas no pueden ir desligadas la una de la otra.

“T (...) con mi hija estaba muy al tanto de ella, porque nada más estaba a cargo de ella, pero de repente la descuidaba, y no era así por querer ¿no?”.

Pero una cosa es que como función del rol de madre, ella esté pendiente de las travesías de sus hijos, de lo que ocurra en su vida, de ser su guía y apoyo durante la infancia, la adolescencia y quizá una parte de la adultez; y otra cosa es enfrentarse a la situación de asimilar que el hijo (a) requerirá de mayor o total cuidado y atención probablemente toda la vida al saber que es diagnosticado (a) con discapacidad intelectual.

La literatura menciona que un cuidador es la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello (López, et al. 2009), por lo que en cuanto a los cuidados de su hija, T. menciona que hay cierta fatiga y errores cometidos. Esto se atribuye a que el ser madre por primera vez es un proceso continuo de acciones en el que se cometen errores, debido a que las dimensiones de la maternidad son en su mayoría desconocidas para ella y sobre las que quizá tenga poco conocimiento al inicio.

Adicionalmente a la carga de ser madre cuidadora soltera, parece ser que diversos aspectos se conjuntan y complican el cuidado total del menor, pues se supone que la madre tendrá que hacerse cargo del cuidado del bebé, así como de trabajar y proveer en lo económico.

“T(...)Pues con mi hija, fueron puras fallas, y no sé, es que lloraba tanto y se enfermaba tanto que ¡ay! pues a veces se me hacía muy pesado, y luego la falta de dinero, ay no sé, o sea todo”

Es interesante resaltar que al preguntar a T. por los cuidados de su hija, ella refiere que en los cuidados de su segundo hijo (producto de su relación con su actual marido) no fueron tan difíciles, por lo que se interpreta que el acto de cuidar de los hijos para T. es una actividad que entra en las labores de la maternidad, es decir, la maternidad y el ser cuidadora son aspectos que no van desligados.

“T. Con mi hijo, pues ya fue otra cosa, ya los cuidados eran mejores”

Basándonos en la idea de que el aprendizaje sucede a través de las relaciones en la vida cotidiana, toma sentido el hecho de que T, al ser madre primeriza y no saber cómo cuidar de su hija, es lógico que buscara apoyo de otras mujeres con experiencia en la práctica social de la maternidad.

Sin embargo, al encontrarse en una situación en la que los profesionales de la salud también emitían opiniones respecto del cuidado de su hija, parece ser que generó sentimientos de confusión y conflicto para T. respecto de cómo elegir la mejor manera de cuidar de su hija.

Esto denota que el aprendizaje ocurre a través de las experiencias que se viven diariamente y en un ambiente particular cultural.

“T (...)Y mi mamá me decía “!ay tápala, tápala, que el aire...!” y entonces yo la tapaba tanto con las cobijas, que la traía hecha pelotas y ni sabía dónde estaba mi bebé, y luego yo veía a las señoras con las niñas y su colita de caballo hasta mojada, recién bañadas en el aire. Y luego la doctora me decía “es que usted señora la tapa demasiado, y no tiene defensas su hija, de por sí no le dio pecho, y aparte la abriga tanto que al darle tantito aire se enferma”.

Con lo anteriormente revisado podríamos afirmar que las mujeres y el cuidado de los hijos se asocian de una forma tan natural que no habría problema alguno en analizar dicha relación, pues a final de cuentas desde el imaginario popular el cuidado de los hijos o de los enfermos es responsabilidad de la madre, por lo que se supone que este “instinto maternal” debería guiar en consecuencia a la mujer que se convierte en madre respecto de los cuidados de los hijos, no obstante, desde la perspectiva psicológica y en la actualidad se ha abierto una serie de diálogos y movimientos que cuestionan esta relación “natural”, puesto que algunas mujeres no desean ser madres cuidadoras. Pero también llama la atención el aspecto de que dicha tarea de cuidado enriquece la vida emocional y relacional de algunas mujeres.

Vida personal: deseos, aspiraciones, metas, sexualidad, relaciones sociales de la cuidadora.

El cuidado de un hijo con DI se supone que implica una responsabilidad que demanda tiempo y bastante atención, por lo cual surge la pregunta de ¿cómo la cuidadora hará para satisfacer su vida personal? Habrá que precisar que un elemento a considerar para responder dicha cuestión es que en el siglo XXI las mujeres se encuentran rodeadas de mayor información respecto de su subjetividad, lo que ocasiona la apertura a otras ideas que derivan en un abanico de posibilidades de actuación que son aceptadas actualmente y en las que pueden inscribirse y formar parte otros círculos sociales, ocasionando que un ámbito de su vida no las comprometa a ciertas actividades y las defina en sus actitudes.

Un ejemplo de estas nuevas posibilidades para las mujeres es el acceso al estudio y al trabajo en combinación con el ser madre, pues para T. es aceptable el hecho de conjugar ambas actividades, aunque el ámbito de la maternidad sigue siendo prioridad para su vida, por lo que circunscribe su desarrollo personal a su ejercicio de la maternidad.

“T. Pues ahorita, mi meta ahorita es meterme y terminar la escuela, si dios quiere ya termino la prepa en este mes y después me inscribo a la universidad, y pues terminar una carrera pero los fines de semana, los sábados, para estar con los niños entre semana.”

Para T. la alternativa de estudiar implica una redefinición en cuanto a su manera de asumirse, esto es, se interpreta que al realizar una actividad externa a las labores maternas y de cuidadora, ella cambiará su autoconcepto, percibiéndose autosuficiente, capaz de hacer otras actividades fuera de sus roles sociales asignados. Esta visión nos habla de la época postmoderna, en la que las visiones tradicionalistas y absolutistas de género están en constante relativización, y es posible que coexistan elementos tradicionales con los posmodernos.

“T. Porque aprendía y me daba cuenta de que sí tengo capacidad, y por eso me sube el autoestima, porque me doy cuenta que sí aprendo, de que sí sé, que hay cosas que no se me olvidan de cuando iba a la escuela y me sorprende, porque ya me sentía como muy este... como deprimida y así como de no sé nada, no aprendo nada, nada se me pega, nada más sirvo para estar en la casa, o a veces ni para la casa, porque a veces la veo regada y digo “soy un desastre”

Sin embargo, emprender esta actividad también genera en T. pensamientos y sentimientos de duda y temor respecto de su capacidad, pues las situaciones nuevas conllevan desarrollar habilidades y quizá enfrentarse al choque de las diferentes ideologías y creencias de las personas externas a su círculo social que puedan vulnerar su condición.

“T. A veces tiene uno esos traumas, es que entre más grande te sientes con menos capacidades, todo te da más miedo, o sea son muchas tonterías, ya en este mes, termino, si no... ay no pues debo de poder, ¡ay no creo ser tan tonta! pero también tengo ese temor de ¿si podré, o no podré, voy a tener trabajo o nada más va a ser tiempo perdido?”

Salud física, psicológica y social de la cuidadora

En cuanto a la salud física del cuidador, la literatura nos menciona que este rol implica diversos elementos a tenerse en consideración, mismos que pueden presentarse en distintos niveles, por ejemplo, se supone que desde los sistemas de significados del cuidador, en un primer nivel se ponderaría la salud de la persona a cargo; y en un segundo nivel se colocaría la salud de la persona cuidadora.

En este mismo sentido, existen estudios médicos y psicológicos que mencionan que al abordar dichas cuestiones de la salud, se expone que el cuidador se encuentra frecuentemente descuidado o en deterioro, apareciendo síntomas como: cansancio excesivo,

dolor de espalda, cefalea y alteraciones del sueño, por mencionar solo algunos (Barrón & Alvarado, 2009)

En este fragmento es evidente que para T. un elemento que limita las actividades de cuidado es su cansancio. Sin embargo, ella concibe la atención y cuidado como constitutivos de ser una buena madre que ama, por lo que los cuidados son para ambos hijos.

“T(...)no es que los deje, ni que no me importen, sino que a veces me siento como muy cansada, como fatigada, como que quisiera otra cosa, a pesar de que son dos, se me hace muy pesado”.

Asimismo el desgaste físico de T. se asocia con las labores domésticas y la maternidad, por lo que se piensa que el rol de ser cuidador para T. es inherente en su forma de ser madre, puesto que también involucra a su hijo varón en dichos actos de cuidado.

“T. para tender su cama no la tiende, sólo si le digo, pero para mí eso es un desgaste, aunque parezca una cosa insignificante yo en eso me desgasto mucho en “y tiende esa cama, no sales si no recoges aquí, no has limpiado acá, y no has hecho la tarea, vas mal en la escuela y no has limpiado a los animales, dales de comer””.

En cuanto al ámbito psicológico, la literatura menciona que cuidar es una de las situaciones generadoras de estrés más intrínsecamente representativas, pues existe un estado de agotamiento mental, físico y emocional. Adicionalmente, en este estado de tensión es común que se generen otros problemas que agravan la carga anímica de la cuidadora, por ejemplo, en el caso de T, sobrellevar las peleas con otro miembro de la familia, como con su esposo.

“O sea, es como mucho estar peleando, y luego entra mi esposo y a pelear también...”

Adicionalmente, en este ámbito se detecta mayor carga y confusión, y un sentimiento que constantemente inunda la vida de la cuidadora es la culpa, este sentimiento se debe a que se tiene la creencia popular de que la discapacidad es causa de alguna falla orgánica probablemente instalada en la madre, por lo que es posible que los sentimientos de culpa se mantengan presentes. En el caso de T. estos sentimientos a su vez generan repercusiones en cuanto a su forma de asumirse, es interesante resaltar el hecho de que una equivocación para ella es un punto que contribuye a reafirmar que la discapacidad intelectual de su hija es parte de ella.

“T. pero sí en varios casos, como que nos sentimos culpables, con ese complejo de que a lo mejor yo estoy así y por eso mi hija nació así. Y no sé si te has dado cuenta, pero mucha gente pregunta “¿y por qué nació así la niña?” o cuando se nos olvidan las cosas como que somos más duros los papás con nosotros, o no sabes un tema, o cometes algún error, “pues yo creo que está mal y por eso la niña nació así” no sé, son muchos complejos, pero yo estoy segura que mucha gente así lo sentimos eh.”

En conjunto con lo anterior, se ha estudiado que algunos de los efectos de la demanda emocional que conllevan los cuidadores son la depresión y la ansiedad. Sin embargo, es preciso entender cómo T. significa aquel estado de depresión, pues no podemos generalizar dicho término debido a que actualmente su utilización se ha desprofesionalizado, por lo que el uso cotidiano adquiere diferentes significados.

Ahora bien, sentirse deprimida para T. implica estar en una condición en la cual el aletargamiento de realizar actividades se presenta, y el interés por algunos aspectos de la vida se mantienen en pausa. Y esto lo expresaba dejando de hacer sus actividades para evadirse y aislarse de esas situaciones conflictivas. Sin embargo, parece ser que este estado es provisional.

“T. Pero ya no estoy como antes, que me sentía toda deprimida como con sueño, con flojera, me acostaba y me ponía a ver la tele.”

En cuanto al ámbito social de la cuidadora de un hijo con DI, parece ser que un factor que dificulta la integración y el desenvolvimiento de la persona con discapacidad, es la discriminación y la exclusión social, pues continuamente han sido objeto de juicios, burlas y mitos sobre su condición, debido a que ha prevalecido la idea de que una discapacidad es sinónimo de monstruosidad o de que es fruto de un mal comportamiento de los padres. Sin embargo, esto no sólo imposibilita a la persona con discapacidad, sino que también tiene un impacto negativo para la madre cuidadora y la familia.

En relación con esto, T. asocia la discapacidad intelectual de su hija con un elemento compartido con ella, lo que la limita en algunos aspectos de su persona, generando pensamientos debilitantes respecto de sus capacidades, y generalizando este pensamiento a la forma en cómo las personas de la sociedad la miran.

“T. Es que a veces uno está lleno de complejos (...) Yo quisiera estudiar alta moda, me gusta diseñar, pero ¿sabes a veces qué pienso?, que la gente me ve como ven a mi hija, no me da vergüenza, por decir atender a la gente en un vestido, pues a lo mejor la gente sí confía, pero en otra, por ejemplo derecho, que es tomar decisiones, aprender leyes, casos delicados... y a lo mejor se escucha mal, pero por ella siento así que si me ven van a decir “No, pues la señora también está mal”, o “No puedo poner algo tan delicado en tus manos”, no es que yo discrimine a mi hija o me avergüence, pero siento que la gente es así y por eso a veces lo pienso.”

El pensamiento popular en la mayoría de los padres que tienen un hijo con alguna discapacidad o enfermedad de que las malformaciones son hereditarias o genéticas parece ser que es generalizado, sin embargo, las causas de la discapacidad intelectual son diversas. En consecuencia a esto se piensa que en un intento de disminuir la carga de culpabilidad, esta temática es discutida en los grupos de madres que se encuentran en

situaciones de hijos con discapacidad y que a través de estas prácticas se genera un vínculo de complicidad y apoyo circunstancial.

“T...Porque pues lo que casi siempre pensamos ¿no? Que ella está así por mí, porque me heredó o le contagié, no sé si sea normal o no, pero te aseguro que el 80% de las personas que tenemos hijos con discapacidad tenemos esa idea “mi hija nació así porque tal vez yo le heredé” porque yo lo he comentado con mamás de escuelas especiales”.

Existen diversos aspectos que resaltar de este apartado, uno de ellos es la salud del cuidador pues parece ser que esta se ubica en segundo plano al ponderar los cuidados de los hijos. Son muchos elementos que se ponen en juego para la madre cuidadora, como el cansancio y desgaste físico, la demanda emocional que conlleva el cuidar de una hija con DI, así como mantener una relación equitativa con los otros miembros de la familia y también aprender a sobrellevar el aspecto del rechazo familiar y social hacia la hija con DI.

Atención, cuidado y tiempo de un hijo con DI.

En lo tocante a las funciones de una cuidadora o cuidador, Franco (s.f) dice que entre otras, se encuentran ayudar en las actividades básicas cotidianas, desplazamientos dentro y fuera del domicilio, administración de bienes y dinero, acceso a los servicios de salud, comunicación con terceros, integración de la familia con la persona cuidada, y resolver situaciones derivadas de conflicto.

En relación con esto, se puede decir que el ser cuidador o cuidadora de una persona con diagnóstico de DI conlleva una dedicación constante y casi permanente hacia la persona diagnosticada. Sobre todo si se toman en cuenta las descripciones médicas del trastorno y que estas prevalecerán en las diferentes etapas de la vida de la persona.

Para T. las actividades rutinarias y cotidianas de cuidado parece ser que en un punto la saturan y llegan a ser desgastantes, sin embargo, ella no reconoce que dicha labor

ejecutada constantemente por un largo periodo de tiempo aunque sea sencilla se vuelve pesada y desgastante, de modo que este pesar lo asocia con el estado de flojera como característica de ella.

“T... inclusive darle el medicamento diario ya me pesa, aunque parezca una tontería, no sé si soy muy floja o qué, pero ya tiene 14 años que le estoy dando el medicamento en la noche y en la mañana y digo “¡ay qué lata!”.

Parece ser que el agotamiento causado por los cuidados constantes y duraderos de la hija, generan una sensación de hartazgo en la madre, mismo que aprende a sobrellevar pues ante todo está la creencia de que ella como única fuente de apoyo de su hija no puede tener estos sentimientos. Sin embargo, llama la atención el hecho de que no se haya pensado en la posibilidad de enseñar a su hija a responsabilizarse en la medida de lo posible de algunas actividades personales.

Sistemas de apoyo

Como se había mencionado, un aspecto que se vuelve indispensable para el cuidador son las redes de sistemas de apoyo que va a construir con la finalidad de sobrellevar dicho proceso, se piensa que esto se hace más necesario si el cuidador es familiar directo de la persona a cargo. Por lo que si partimos del supuesto de que ambos comparten el mismo hogar, dicha situación denotaría que la atención por parte del cuidador se torne constante e incluso se intensifique, puesto que las tareas de cuidado de otro son muy absorbentes y desgastantes, entonces, teniendo en cuenta lo anterior, parece ser que es necesaria una red de relaciones en las que dicha experiencia sea externalizada, de modo que se genere un menor impacto de carga para la madre cuidadora.

Generalmente los sistemas de apoyo pueden encontrarse al interior de la familia como el esposo de la cuidadora, sin embargo, para T. dicha relación de juicio y crítica por parte de su marido hacia su hija, más allá de generar un sistema apoyo, parece ser que

generó otros problemas que se vuelven parte de T, tanto en el ámbito personal como en el ámbito de mediar las relaciones familiares.

“T. Antes sí permití que mi esposo le hable así como que muy duro, muy seco, que se fije en cosas negativas, que nada más este criticando, antes eso era muy feo, porque la trataba muy mal, le quería pegar, le gritaba, le ofendía, era muy feo”.

Asimismo, el anhelo de que la pareja de T. tenga un vínculo padre-hija, con su hija está presente al observar cómo es la relación entre ellos dos, sin embargo, parece ser que la pareja de T. no comparte la idea del vínculo paternal que T. quisiera, y esto propicia un problema para T. en cuanto al manejo de las relaciones familiares, por lo que ella tendrá que hacer una doble fragmentación de sí misma para poder relacionarse con ambas partes sin conflictos y así encontrar un equilibrio en el que pueda convivir armónicamente con su familia.

“Él ha aprendido que no debe de ser tan duro, ha cambiado mucho, le cuesta mucho trabajo, porque a veces es así como le habla feo, y hay algo que a pesar de ser 13 años ya juntos como que no la acepta y yo sí digo, es para que ya inclusive la quisiera, yo pienso, (...)para mí es difícil porque para ella él es su papá, ella le dice papá, no ha conocido a nadie más y yo digo para él pues debería ser casi igual, ¿no? Que dijera “pues yo soy su papá, no ha conocido a nadie más, ella es mi hija, no tengo por qué estar celoso, soy su única figura paterna”, pero pues yo digo bueno, ahora sí que a él le cuesta mucho trabajo, y eso es lo que me ha hecho sentir mal, de que no la acepte totalmente, de que no le hable con cariño”

Por otra parte, si dentro del sistema familiar no se encuentra el apoyo deseado, existen instituciones o profesionales de la salud que contribuyen a que la cuidadora y la hija con discapacidad intelectual generen alternativas diferentes en su vida que les resulten más favorables, es por esto que T. menciona el apoyo psicológico, en el que descubre

herramientas para modificar el comportamiento de su hija que puede aplicar en su vida diaria.

“T. Hemos tenido algunas reuniones y he estado con una psicóloga, y pues según ya me dio de alta, porque todo muy bien, y la psicóloga me dice que está bien lo que hago, que sí me ha funcionado, que mi hija ha cambiado mucho, quién sabe, siento que me hace falta mucho, como disciplina, algunos métodos, la doctora me había dicho que hiciera una cartulina con todos sus deberes, porque es lo que más me cuesta trabajo, para ayudar en la casa, que en lugar que tiren me ayuden a limpiar, que tengan diario esa rutina”.

Asimismo, con este fragmento se confirman algunas de las sugerencias de los profesionales de la salud respecto de los aspectos con los que T. batalla en la vida cotidiana.

“T. Y la psiquiatra me dijo, “córtele el cabello señora, no se desgaste en cosas que no valen la pena, (...) “todo lo que la haga batallar, quítelo de raíz, no se desgaste en cosas que puede quitar”, entonces lo que hice fue cortarle el cabello y ¡santo remedio, de verdad!”.

Un aspecto que T. ha descubierto a través de este sistema de apoyo por parte de los profesionales, es que realizar las actividades de su hija implica discriminación hacia ella, pues se pone de manifiesto la creencia de que ella no tiene la capacidad para realizar ciertas cosas.

“T. Me decía la psiquiatra, “pero, señora, el que usted no permita que su hija haga las cosas, también usted la está discriminando, porque usted no está permitiendo que su hija aprenda, usted la está como que haciendo, de no tú no sabes, hazte para allá porque no sabes, no lo hagas, y haciéndola no participe del grupo donde todos hacemos y aprendemos.” Como excluyéndola de la familia, y pues sí, sí es cierto”.

Sin embargo, parece ser que aún queda un espacio que cubrir, y se interpreta que ese espacio es en el que T. habla acerca de su sentir respecto de este rol y de su persona, pues el enfoque de los especialistas se dirige hacia la hija con discapacidad y la atención a la madre cuidadora es negada.

Estrategias que dificultan el cuidado

Se conocen como estrategias de cuidado aquellas acciones que se ponen en práctica para generar o propiciar el bienestar de la persona a cargo. Sin embargo, hay algunas acciones que complican que dicho objetivo se dificulte a lo largo del proceso.

Parece ser que en los momentos de tensión, un aspecto que complica afrontar de manera eficaz el problema son las peleas constantes con los miembros de la familia, pues para T. esta situación genera desgaste y pérdida de tiempo que quizá pudiera invertir de otra forma, para conseguir en la medida de lo posible el bienestar de su hija. Ciertamente, el impacto de un miembro de la familia que requieren cuidados especiales suele afectar a todos, generando episodios de un malestar difíciles de manejar.

“T. Entonces entre nosotros también era estar peleando, gritando, ofendiéndonos, porque él me decía o le decía a ella y yo le reclamaba y me decía de groserías, yo lo corría, eran cosas muy feas para los niños, se ponían a llorar, era la locura.”

Sin embargo, lo que T. considera como una dificultad en el cuidado es la falta de límites de sus hijos. Al mismo tiempo, se piensa que la sobrecarga de las actividades domésticas, las maternas y las de cuidadora generan estrés, desgaste físico y anímico, de modo que esto limita que T. ejerza métodos de crianza más eficaces para sus hijos en los momentos en que tienen comportamientos inadecuados, por lo que ella considera que algunos factores que complican el cuidado son los estados de ánimo de sus hijos.

“T. Pues también es medio complicado, porque a veces es muy obediente, pero depende de su estado de ánimo, es muy obediente y todo va muy bien, todo se hace ligero, pero a veces es necia y entonces ahí empezamos con que “si no haces esto, entonces te quito esto” y a pelear (...) siento que ha sido como que la falta de límites, que desde chiquita quería algo y todo se lo daba, lloraba por algo y se lo concedía y a mi hijo igual y no ponerles así como un quehacer específico, por decir, una rutina, entonces yo siento que también ellos están así como desubicados, la falta de que no soy muy rígida, sólo cuando ya me enojo”.

Estrategias que facilitan el cuidado

Resulta interesante encontrar que el elemento del estado de ánimo o carácter de los hijos de T. son para ella estrategias que dificultan pero al mismo tiempo facilitan el cuidado, esto se puede explicar a partir de que ella cree que el comportamiento de ellos se debe a un estado interno inherente a su persona y también a no encontrar las formas de relación con ellos que resulten más funcionales para crear estrategias que faciliten el proceso de cuidados. Al mismo tiempo, y consistentemente con la formación tradicional, la madre se culpa a sí misma y al padre por los errores que cometen sus hijos o por su rebeldía, disculpándolos a ellos. Por otro lado, a consecuencia de no encontrar aún estrategias funcionales se resaltan los sentimientos de incertidumbre respecto del futuro de sus hijos.

“T. Pues siento que el carácter de ellos, dentro de su rebeldía son unos niños muy nobles, son muy moldeables, pero lo que pasa es que mi esposo y yo no hemos sabido cómo, yo siento que eso, porque no es un niño o una niña incontrolable que no voy a poder manejar, y por eso yo quiero estudiar los sábados, porque él ya va entrar a la secundaria y es medio rebelde y si lo dejo, pues no sé qué va a pasar, pero también te digo que son muy nobles(...)de repente como que lo meditan, porque luego ella va y me dice ¿qué hago? Y si no fuera noble pues me diría que no lo hace. Y con mi hijo pues también luego me dice “ya mamá discúlpame”.

Otro elemento constitutivo de las estrategias de cuidado que T. considera es su actitud protectora y su voluntad de amor incondicional de madre. Pareciera ser que gracias a este sentimiento de amor maternal inherente y abundante, ella es capaz de soportar todas las adversidades que se presentan en el proceso de crianza. Frente al tema de crianza ella respondió:

“T. mmm.... Pues.... Mmmm.... (dudando) ¡hijole!, pues a lo mejor está mal, pero como mi trato ¿no?, de eh... que soy como ellos, o sea, a la vez soy como que muy enojona, pero a la vez soy como que protectora, como que se dan cuenta que los quiero y que no lo hago así como por molestarlos, sino que lo hago por su bien (...) y pues de mí, no sé creo que nada más el amor que les tengo y que ellos se dan cuenta, que también deben de participar”.

Es curioso mencionar que al hablar de las estrategias de cuidado, T. no reconoce sus habilidades plasmadas en el proceso de cuidado, es decir, deja de lado habilidades que están presentes en sus actos cotidianos como la persistencia, la tolerancia a la frustración, y la toma de acciones como resolución de conflictos en los momentos adversos. Esto quizá se debe a que ella considera que estas habilidades forman parte del ser madre y por lo tanto ella cumple con su rol y no está haciendo un trabajo extraordinario.

Visualización del futuro: de sí misma, de su hija con di.

El futuro es un aspecto en el que la mayoría de los padres generan expectativas para ellos mismos y para sus hijos, dichas visualizaciones suelen ser de prosperidad y bienestar para ambos, a pesar de las dificultades que se presenten en el continuo de la vida.

Sin embargo, dicha situación puede cambiar en la condición de una madre cuidadora de un hijo con DI, puesto que pensar la vida de un hijo con discapacidad intelectual en un futuro implica sentimientos de incertidumbre o de temor.

Para T. fue difícil enunciar y describir un panorama del futuro de ella misma y de su hija, pues al preguntar sobre este tema, ella tomó una pausa para reflexionar. Se piensa que esto ocurre debido a que el tema es doloroso y en la mayoría de los casos no existe un espacio para que las madres hablen y expresen estas inquietudes, o simplemente se evade por lo doloroso que puede resultar, sobre todo ese futuro en donde ella envejecerá o morirá y no hay certidumbre acerca de quién continuará cuidando de su hija.

De ahí que, la reflexión sobre el futuro fue una expectativa de madurez e independencia de su hija, elementos que parecen ser esenciales para continuar una forma de vida, así también reflexionó sobre los comportamientos que se hacen en el presente, y el efecto de estos si no son transformados.

“T. mmm.....mmm...no sé (...) bueno, pues sí la veo más madura, que sea más independiente, pero si yo no la dejo que haga sus cosas, pues va a seguir siendo lo mismo siempre”.

Como se había mencionado anteriormente, imaginar el futuro conlleva la exposición de expectativas y a su vez de temores ante un futuro que no podría parecer muy prometedor. Es interesante recalcar que T. atribuye que su hija, por estar en una condición de DI, es carente de esa “conciencia”, como en el imaginario popular se conoce. Desde esta perspectiva, se traduce como capacidad de juicio, de decidir por sí misma lo que es pertinente o no.

“T. Pero a la larga si ella está sola pues va a ser un chiquero su cuarto, va a estar entre orines, entre ropa tirada, entre trastes y de mi hijo digo, bueno él tiene que tener la conciencia y de ella luego sí digo “¿quién le va a lavar si yo no estoy?”.

Entre otras opciones que se consideran como alternativas en el futuro de su hija, se encuentra que T. tiene presente que en ese futuro ella como cuidadora principal no estará para su hija, por lo que es necesario que sea independiente. A su vez se plantea que en el peor de los casos la vida de su hija sería poco prometedora, debido a que es poco probable que exista algún cuidador que al igual que ella se encargue de su cuidado con tal vocación y amor. En cuanto a esto, parece que la familia como sistema de apoyo se encuentra en un estado de desvinculación y desligamiento respecto del cuidado de su hija.

“T (...) que debe de valerse por ella misma, si, porque sí me daría como tristeza verla aquí en la casa, bueno si yo la pudiera ver, así como indigente, porque pues yo creo que sí puede llegar a pasar o inclusive que luego los llevan al psiquiátrico y los internan porque no los pueden controlar, porque es muy pesado, y pues sí es pesado, pero es mi hija y sí me pesa, pero lo hago con gusto, porque es mi hija, pero los demás no van a pensar igual, inclusive mi hijo él me ha dicho, mamá yo no me voy a hacer cargo de ella”.

Se puede decir que las relaciones no recíprocas entre los miembros de la familia generan complicaciones en cuanto al manejo de estrategias de cuidado, de modo que la carga de dichas relaciones puede recaer en un solo cuidador, complejizando la tarea, como en el caso de T.

Por otro lado, es importante mencionar que el futuro de la vida de la cuidadora parece ser un aspecto que ella omite, por centrarse en la vida de su hija pues en la interpretación de T. finalmente su hija es quien por su condición necesita de los otros para continuar su vida.

Parece ser que las situaciones descritas anteriormente, como el futuro de la hija con DI y de la cuidadora se tornan difusas, inciertas y complejas, si es que es ella quien tiene que seguir afrontando los retos de crianza en soledad.

Siguiendo los principios del construccionismo social, confirmamos que no existe una sola manera de ver y relacionarse en el mundo, pues construimos significados vinculados con nuestros contextos sociales y culturales. Algunos, como los roles tradicionales y sus estigmas nos restringen, otros nos dan mayores márgenes de libertad.

Lo importante como dice Gergen (2006a), es la posibilidad de crear nuevas clases de entendimiento que permitan acceder a formas más ricas e inclusivas. Y para lograr acceder a estas formas de vida existe la opción, en el caso que nos ocupa, de reorientar el discurso de la madre hacia la búsqueda y ampliación de sus repertorios que le permitan empoderarse y le posibiliten encontrar maneras más efectivas y satisfactorias de ver el mundo y de relacionarse.

DISCUSIÓN

Dado que nuestro objetivo ha sido conocer los sistemas de significados de una madre que es cuidadora de una hija con diagnóstico de DI, para llegar a este fin fue necesario reflexionar en torno a algunas explicaciones sobre los conocimientos implícitos y las formas de pensar inyectadas por la cultura (Payne, 2002) en las narrativas de la participante, creencias que la han llevado a describirse de forma particular.

En este apartado vincularemos nuestros hallazgos con los resultados y análisis de otros autores que refuerzan nuestra postura teórica.

Parece ser que uno de los temas pertinentes para comenzar a describir los hallazgos encontrados es el tema de la maternidad. La maternidad es un tema complejo que puede ser abordado desde muchas miradas diferentes, sin embargo, este trabajo se enfoca en la parte psicológica-cultural. Por tal motivo me parece pertinente abrir la discusión de los hallazgos con lo que Calvi (2014), menciona:

Un abismo separa la naturaleza de la cultura; un abismo separa a la biología de lo humano, no obstante, no han cesado los intentos de encontrar en las leyes de la naturaleza la esencia de lo humano. Así la reproducción de la vida tendría su fundamento en la biología de las hembras (p.9)

Este argumento da cabida a la reflexión de lo que sucede con la construcción de los sistemas de significados en las mujeres de las diversas culturas, especialmente en la mexicana. Sucede que las mujeres de la cultura mexicana desde la antigüedad se han caracterizado por asumir creencias y comportamientos que las significan y legitiman como mujeres, estos sistemas de significado han cambiado en los diferentes contextos y a través de las diferentes épocas históricas. Sin embargo, existen rasgos comportamentales

constitutivos de las mujeres y de los varones que prevalecen y se transmiten en el tiempo, de modo que pareciera ser que estos rasgos son inherentes.

Los rasgos aparentemente inherentes analizados en dicho trabajo se enfocan en la mujer, por lo que se puede decir que algunos de los valores o comportamientos que las mujeres dentro de un sistema tradicional deberían de asumir, mayormente son las virtudes o cualidades que menciona Camps, (2003) como la ternura, la abnegación, la pasividad, la modestia, la cooperación, el pragmatismo, y la responsabilidad, por decir algunos.

La concepción de la mujer desde épocas antiguas ha sido magnificada por la posibilidad de dar vida, en otras palabras, la fertilidad les confirió a las mujeres un determinado lugar social. Sin embargo, con las revoluciones sociales a favor de la mujer y otros procesos sociales, como la incorporación de la mujer en el mercado de trabajo, le abrió nuevas expectativas que en lo sucesivo rebasarían el espacio familiar (Montesinos, 2002). De este modo, la ideología tradicional fue adquiriendo matices, por lo que la mujer ya no tenía que estar inscrita ni exclusiva ni necesariamente en el ámbito de la maternidad y la domesticidad.

No obstante, me parece que las creencias que prevalecen mayormente en la participante son parte de un esquema tradicional de ser mujer, sin embargo, es curioso mencionar que dentro de este discurso también existen otras creencias respecto de una nueva forma de asumirse que van instalándose y adquieren fortaleza, pues parecen prometedoras. Se piensa que estas creencias emergen de la época actual, la que se caracteriza por la apertura a múltiples posibilidades para las mujeres. Así, Lipovetsky (2012) menciona que la nueva figura social de lo femenino, instituye una ruptura capital en la <<historia de las mujeres>> lo que expresa un supremo avance democrático aplicado al estatus social e identitario de lo femenino, y esta figura es denominada “la tercera mujer”, que se caracteriza por el acceso a un mundo abierto o aleatorio, estructurado por una lógica de indeterminación social y de libre gobierno individual, análoga en principio a la que configura el universo masculino.

Resulta interesante mencionar que en la medida en que la mujer comienza a tener mayor presencia en el espacio público, conforme se incorpora al mercado laboral, también se provoca un cambio inmediato en el espacio privado. Pues las amas de casa se convierten en estudiantes o trabajadoras. La estructura de la familia nuclear se altera conforme el nuevo rol de la mujer toma forma, y los valores culturales también se van transformando (Montesinos, 2002). Pienso que estas transformaciones son producto de la época postmoderna, y que dichas oportunidades posiblemente inducen a una serie de confrontaciones de valores, comportamientos y actitudes para las mujeres que fueron educadas bajo el esquema tradicional.

También considero que la postura tradicional de género perpetúa generalmente las limitaciones en ciertos ámbitos de la vida de las mujeres, como el económico y el social. Asimismo, creo que este sistema de significados tradicional surge de la crianza recibida de generaciones anteriores que se transmite de familia en familia a través de la sociedad en algunos contextos particulares.

Sin embargo, Camps (2003) advierte que al menos en lo general, una mujer liberada sigue cargando con la vida doméstica, la jornada de trabajo, el cuidado de los hijos, de los ancianos o de los enfermos y que además se siente culpable si descuida lo que siempre fueron sus obligaciones exclusivas. Por lo que es importante mencionar que esto llevará a un deseo inmenso porque las tareas domésticas y el cuidado de los hijos se conviertan en tareas compartidas entre la madre y el padre.

Hemos mencionado anteriormente que observamos discursos tradicionales en los sistemas de significado de T, pero a la vez existe el deseo de que surja una repartición equitativa de las tareas domésticas entre su esposo y ella. Con este argumento y su descripción de cómo vive el matrimonio, parece ser que esta institución es para ella un sacrificio respecto de sus satisfacciones personales y que el fin último es el bienestar de los hijos. Lo que nos lleva a pensar que existe una vinculación estricta entre el ser esposa y ser madre.

Entonces tiene cabida la pregunta, ¿En dónde queda ella como persona? ¿Cómo es que ella se significa al despojarse de sus vestuarios de madre/esposa? Pues bien, es interesante encontrar que nos parece que dichos vestuarios forman parte de su piel, es decir, el ser madre y esposa son para ella la constitución en sí de su ser mujer, por lo que el fracaso en dichos ámbitos ocasiona que la manera de referirse respecto de ella misma sea como “depresiva”. A su vez, pensamos que esta manera de referirse de sí misma es para hacer tangible su estado anímico.

Esta etiqueta nos habla más allá de una supuesta “patología”. En nuestra interpretación, el empleo de esta etiqueta refiere al desgaste que se produce en el ámbito de ser madre y esposa, además de que estos roles son experimentados prácticamente en soledad, es decir, con la poca compañía y apoyo del esposo. En otras palabras, lo anterior me lleva a creer que al cumplir con los roles de madre y esposa tradicional, en los que ella está para servir, acompañar, y dar al esposo y a los hijos, ella vive en una soledad en la que no hay cabida para un interés y preocupación en su persona, ni por parte de ella misma ni de su familia, es decir, no existe reciprocidad. Esto quizá se deba a que las maneras de relacionarse de la participante hacia ellos han producido que esas actividades sean vistas como obligación de ella.

Es interesante encontrar que la disposición de salir de dicha “depresión”, es con la finalidad de estar bien para su esposo e hijos, pues los roles que juega le fuerzan a mantenerse al frente y como pilar fundamental, por lo que no hay cabida para enfermedades o aspectos que detengan el curso de sus obligaciones.

Pareciera ser que ante los ojos de otras personas no involucradas en el tema de género, la renuncia de sí que hacen muchas mujeres es normal, pues la maternidad se mira como un aspecto estereotipado para la mujer, aspecto que incluso es constitutivo del ser mujer.

En este contexto, la maternidad es un rol que demanda sacrificio y se impone ante todo, incluso la salud de la mujer que dará vida, esto hace alusión al amor incondicional característico de una madre. Ser madre, como nos dice Palomar (2004), es una experiencia subjetiva y a la vez una práctica social con una sobrecarga simbólica que no va acompañada de un proceso reflexivo acerca de los motivos o de las formas que adopta la maternidad. Y tampoco dirige ningún cuestionamiento respecto del deseo de vivir la maternidad, pues parece ser que en términos generales “todos sabemos” de qué se trata ese deseo. Esto es porque la maternidad se estructura sobre una serie de sobreentendidos de género.

Otro aspecto que conlleva la maternidad es la crianza de los hijos, pues el guiar a un hijo y enseñarle los valores y formas de comportamiento adecuados es un proceso difícil, y se podría decir que se complica más si uno de los hijos es diagnosticado con DI. Sin embargo, en este caso la discapacidad es un factor que no afecta mayormente la crianza de la hija, por el contrario, lo que hace complicado dicho proceso de crianza de los hijos es la diferencia en cuanto al género, pues la participante considera que un varón y una mujer deben de ser educados de diferente modo. Esto quizá se pueda explicar debido al sistema de significados tradicionales que prevalecen en ella.

La discapacidad intelectual (DI) es una condición que de acuerdo a Shalock (et al. 2007), se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, expresada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, y se origina antes de los 18 años.

Las causas de la DI son diversas. Algunas se pueden derivar durante las tres etapas del embarazo. Entre las prenatales se encuentran los trastornos del cromosoma x, trastornos embriológicos de la formación cerebral, malnutrición materna y enfermedad materna. En las causas perinatales se encuentran el parto prematuro, parto y alumbramiento anómalo, insuficiencia placentaria crónica e infecciones; de las causas postnatales se pueden mencionar la meningitis, la epilepsia tipo de la primera infancia, espasmos

infantiles, malnutrición, desventaja psicosocial, abandono infantil, y deprivación sensorial (Coronel, 2012)

Sin embargo, en este caso se descubrió que la participante a través de sus narrativas se asumió como culpable de la DI de su hija. Pudiera ser que esto se debe quizá a que la información médica no está al alcance de ella, pero principalmente a la creencia de que ella fue quien la gestó en sí misma, a pesar de los antecedentes de abortos y las advertencias de los doctores sobre que no podía embarazarse, por lo que la DI para la participante parece tener afectación para ambas, por el simple hecho de mantener el vínculo madre-hija.

En consecuencia de esto se produce una mayor carga, confusión y al parecer sentimientos de culpa, debido a que la participante tiene la creencia de que la discapacidad es causa de alguna falla orgánica probablemente instalada en ella, y esta creencia pone en duda la capacidad de sí misma, limitándola en algunos aspectos de su persona, generando pensamientos debilitantes respecto de sus capacidades, y generalizando este pensamiento a la forma en cómo las personas de la sociedad la miran.

Cuando los malestares se presentan frecuentemente en los hijos a edades tempranas es normal que los padres recurran a los especialistas de la salud para aliviar el malestar. Sin embargo, dichas visitas a los especialistas no representaron una señal de alerta para la madre que la llevarán a pensar que algo más pudiera estar pasando. Por lo que la advertencia de la discapacidad intelectual sucedió en la época escolar, pues como dice Villareal (2014) en ocasiones a las personas en esta condición se les hace difícil cumplir con los parámetros sociales o culturales para la autonomía personal y responsabilidad social y estas deficiencias inician durante el desarrollo.

Como consecuencia de esto sigue el afrontamiento del diagnóstico de la DI, por lo que coincidimos con autores como (Ortega, 2002, en Ortega, Torres, Garrido & Reyes 2006), quienes mencionan las diferentes respuestas ante la impresión diagnóstica y que las mismas están en función de factores como la dinámica y la estructura relacional familiar,

así como de los valores y creencias de los padres, el grado de estudios, el nivel socioeconómico, el grado de retardo del menor, el lugar que ocupa el niño en la familia, la forma de comunicación del médico y la calidad de los sistemas de apoyo que tuvieron los padres al recibir la noticia.

Por otra parte, habría que tener en cuenta la situación de soltería de la participante, en el momento en que concibió y crió a su primera hija, y que esta situación implicó para ella el enfrentamiento a dicha situación sin la compañía del esposo o de algún familiar, haciendo este proceso más complejo, pues los sentimientos de tristeza y angustia se hicieron mayores.

Ortega, (2002, en Ortega, Torres, Garrido & Reyes 2006) mencionan que dentro del proceso de afrontamiento del diagnóstico se presentan las fases de la crisis que suelen presentarse posteriormente a la impresión diagnóstica: la fase del shock, conformada por tristeza, conmoción, desorientación, irracionalidad y confusión; la fase de reacción, en la que se presentan sentimientos de pesar, enfado, proteccionismo, rechazo, ansiedad ante ellos mismos y a los profesionales, esto ofrece lugar para cuestionar el diagnóstico, y consultar una segunda opinión, con la ilusión de que exista una equivocación; y la fase de adaptación, aparece cuando los padres adoptan ideas que permiten entender la situación y valorar los posibles tipos de acción.

No obstante, es posible mencionar que en la condición de madre soltera el tránsito de estas etapas para nuestra participante fue rápido o con un menor tiempo de experimentación y reflexión, debido a la premura de encontrar las soluciones que posibilitaran el bienestar de la hija.

Por estas razones resulta importante que la madre soltera genere redes de apoyo para que la situación y el enfrentamiento del proceso sea más liviano. La familia es en primera instancia el sistema de apoyo primario. Coronel (2012) considera que las personas con discapacidad viven mejor y son mejor atendidas en sus propios hogares, ya que subraya que la familia es el único elemento constante en la vida de la persona con discapacidad y,

como tal, es la que mejor podrá definir sus necesidades de apoyo. Sin embargo, en el caso de la participante este apoyo fue provisional, y al ser así, ella se posicionó como su única fuente de recursos y habilidades para enfrentar la situación.

Además de que la madre soltera enfrenta las eventualidades de la discapacidad intelectual, como las visitas constantes al doctor, el cuidado de su hija, existe otro factor que se pone de manifiesto, este es el rechazo social o discriminación. Cuando las personas que conviven en la misma sociedad miran a su hija y notan la diferencia en sus comportamientos y rasgos motrices, esta diferencia en la mayoría de los casos es tratada con burlas, y juicios respecto de la condición.

Juárez, Holguín y Salamanca (2006), refieren que resulta difícil atribuir por completo los comportamientos de rechazo hacia estas personas a cualquier época histórica, pues siempre ha habido un interés sincero por mejorar sus condiciones de vida; pero, al mismo tiempo, a lo largo de la historia el esfuerzo recurrente por volverlos “normales” pone en definitiva de manifiesto el hecho de que son “diferentes”.

Siendo así, la discriminación es una situación social y con la cual la madre y la familia tienen que lidiar. En consecuencia, Barragán (2014), argumenta que la inserción a la sociedad de la persona con discapacidad intelectual puede variar dependiendo de varios factores, tales como el nivel socioeconómico, el apoyo y cohesión familiar, la relación del cuidador primario con el discapacitado, el ambiente social, y laboral, así como el tipo de discapacidad, lo que fue patente en el caso que nos ocupa.

Sin embargo, las situaciones de rechazo hacia la persona con DI, se pueden encontrar incluso al interior del núcleo familiar, pues en las narrativas de la participante se encuentra el que su segundo hijo y el padre del mismo la mayoría de las veces tienen comportamientos de rechazo y alejamiento hacia su hija. Al respecto, McCubbin y Patterson (1983, en Hernández, Pedraza & Perdomo, 2009), describen que son normales las tensiones generadas en la familia inherentes ante una situación de enfermedad de un integrante, una de ellas se refleja en el rechazo abierto o encubierto hacia el enfermo, dada

la competencia entre los hermanos por el reconocimiento y atención de los padres, pues la convivencia con el niño enfermo resta tiempo de atención hacia los demás integrantes de la familia, pudiendo generar resentimientos o sentimientos de desprecio, así como la sobreprotección sobre el niño enfermo, y las coaliciones entre el enfermo y la persona encargada de cuidarlo (generalmente la madre).

El hecho de que la madre sea generalmente la encargada de cuidar al hijo enfermo, nos dice mucho sobre una relación intrínseca entre el género femenino y los cuidados. Por lo que la presencia del género femenino en el cuidado suele ser un hecho, debido a la vinculación aparentemente “natural” entre la capacidad de criar, de lactar, y la responsabilidad del cuidado infantil, y debido a que los seres humanos necesitan cuidados especiales durante un largo período de su vida inicial (Lenarduzzi, 2010)

Por lo que la mujer a lo largo de la historia ha sido construida culturalmente como la responsable por la salud física, psicológica y social de la familia en el proceso de salud y enfermedad (Herrera, 2007, en Vaquiro & Stiepovich 2010). Este aspecto también fue observado en nuestra participante.

Culturalmente, al asumir que el cuidado guarda una connotación de feminización, se entiende que la madre es quien debería de realizar dichos cuidados. Por lo que parece ser que en el imaginario popular el cuidar y el criar son sinónimos, y por lo tanto, como había mencionado anteriormente, estas actividades corresponden a la madre, siendo que en el esquema de tipo tradicional de la participante estas no pueden ir desligadas la una de la otra.

Al mismo tiempo, la literatura menciona que un cuidador es la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello (López, et al. 2009), por lo que en cuanto a los cuidados de su hija, la participante menciona que hay cierta fatiga y errores cometidos. Esto se atribuye a que el ser madre por primera vez es un proceso continuo de acciones en el que se cometen errores, debido a que las dimensiones de la

maternidad son en su mayoría desconocidas para ella y sobre las que quizá tenga poco conocimiento al inicio.

Es interesante resaltar que al preguntar a la participante por los cuidados de su hija, refiere que en los cuidados de su segundo hijo (producto de su relación con su actual marido) no fueron tan difíciles, por lo que se interpreta que el acto de cuidar de los hijos es una actividad que entra en las labores de la maternidad, es decir, la maternidad y el ser cuidadora son aspectos que para ella no van desligados.

Cuando al inicio formulé la pregunta de ¿cómo la cuidadora haría para satisfacer su vida personal? partiendo del supuesto de que el cuidado de un hijo con DI implica una responsabilidad que demanda tiempo y bastante atención, encontré nuevamente que como respuesta a esta pregunta hubo que tomar en cuenta también el contexto histórico cultural. Es decir, en el siglo XXI las mujeres se encuentran rodeadas de mayor información respecto de su subjetividad, lo que ocasiona la apertura a otras ideas que derivan en un abanico de posibilidades de actuación que son aceptadas actualmente y en las que pueden inscribirse y formar parte de otros círculos sociales, ocasionando que un ámbito de su vida no las comprometa a ciertas actividades y las defina en sus actitudes.

Por lo que para la participante es aceptable el hecho de conjugar el estudio y la maternidad, aunque el ámbito de la maternidad sigue siendo prioridad para su vida, lo que la lleva a circunscribir su desarrollo personal a su ejercicio de la maternidad. Y como dice Lagarde (2004), las transformaciones del siglo XX reforzaron para millones de mujeres en el mundo un sincretismo de género: cuidar a los otros a la manera tradicional y, a la vez, lograr su desarrollo individual para formar parte del mundo moderno, a través del éxito y la competencia. El resultado son millones de mujeres tradicionales-modernas a la vez, inmersas en una gran complejidad relacional.

Sin embargo, más allá de la etiqueta de “mujeres tradicionales-modernas” me parece que el hecho de incorporar otras actividades en la vida cotidiana de la participante implica una redefinición en cuanto a su manera tradicional de asumirse, esto es, se interpreta que al realizar una actividad externa a las labores maternas y de cuidadora, ella

idealmente cambiará su auto- concepto, percibiéndose autosuficiente, capaz de hacer otras actividades fuera de estos roles sociales asignados.

Como mencionaba en el apartado anterior, se confirma lo señalado respecto del contexto histórico cultural de la época postmoderna, en la que las visiones tradicionalistas y absolutistas de género están en constante relativización, y es posible que coexistan elementos tradicionales con los postmodernos.

Posteriormente, en cuanto al ámbito de la salud de la cuidadora, existen estudios médicos y psicológicos que mencionan que al abordar dichas cuestiones de la salud, se observa que el cuidador se encuentra frecuentemente descuidado o en deterioro, apareciendo síntomas como cansancio excesivo, dolor de espalda, cefalea y alteraciones del sueño, por mencionar solo algunos (Barrón & Alvarado, 2009), aspecto que también pudo observarse en T.

Asimismo, en relación con esto se encontró en las narrativas de la participante, que el desgaste físico se asocia con las labores domésticas y la maternidad, por lo que se piensa que el rol de ser cuidadora para ella es inherente en su forma de ser madre, puesto que también involucra a su hijo varón en dichos actos de cuidado.

Adicionalmente, se encontró que un elemento que limita las actividades de cuidado es su cansancio y que en este estado de tensión se generan otros problemas que agravan la carga anímica de la cuidadora, por ejemplo, el sobrellevar las peleas con otro miembro de la familia, como su esposo.

En conjunto con lo anterior, se ha estudiado que uno de los efectos de la demanda emocional que conllevan los cuidadores es la patologización de la experiencia, como hablar de la depresión y la ansiedad. Sin embargo, como se mencionó anteriormente es preciso entender cómo la participante significa aquel estado de “depresión”, pues no podemos generalizar dicho término debido a que actualmente su utilización se ha desprofesionalizado, por lo que el uso cotidiano adquiere diferentes significados.

Ahora bien, sentirse deprimida para ella, implica estar en una condición en la cual el aletargamiento de realizar actividades se presenta, y el interés por algunos aspectos de la vida se mantienen en pausa. Y esto lo expresaba dejando de hacer sus actividades para evadirse y aislarse de esas situaciones conflictivas. Sin embargo, parece ser que este estado es provisional, pues en su narrativa también aparecen fragmentos en los que existen reflexiones que probablemente la llevarían a comportamientos asertivos y fructíferos sobre su persona si estuviera en un contexto empoderante.

Por otra parte, si dentro del sistema familiar no se encuentra el apoyo deseado, existen instituciones o profesionales de la salud que contribuyen a que la cuidadora y la hija con discapacidad intelectual generen alternativas diferentes en su vida que les resulten más favorables, es por esto que en las narrativas se menciona el apoyo psicológico en el que la participante descubre herramientas para modificar el comportamiento de su hija que puede aplicar en su vida diaria y que aligeran el peso del cuidado. A su vez, un aspecto que ella ha descubierto a través de este sistema de apoyo por parte de los profesionales, es que realizar las actividades de su hija, es decir, impedir que su hija realice sus actividades correspondientes a su higiene personal u obligaciones, implica una especie de discriminación hacia la hija, pues pone de manifiesto la idea de que ella no tiene la capacidad para realizar ciertas cosas.

Sin embargo, parece ser que aún queda un espacio que cubrir, y se piensa que ese espacio es en el que la participante habla acerca de su sentir respecto de este rol y de su persona, pues el enfoque de los especialistas se dirige principalmente hacia la hija con discapacidad, por lo que la atención a la madre cuidadora queda desatendido.

Las estrategias de cuidado se conocen como aquellas acciones que se emplean para posibilitar y facilitar el cuidado. Se encontró en las narrativas que la participante considera que su actitud protectora y su voluntad de amor incondicional de madre son las principales estrategias que ella utiliza.

También es curioso mencionar que al hablar de las estrategias de cuidado, ella no reconoce sus habilidades plasmadas en el proceso de cuidado, es decir, deja de lado habilidades que están presentes en sus actos cotidianos como la persistencia, la tolerancia a la frustración, y la toma de acciones como resolución de conflictos en los momentos adversos. Esto quizá se debe a que ella considera que estas habilidades forman parte del trabajo de ser madre y por lo tanto ella cumple con su rol y no está haciendo un trabajo extraordinario.

Finalmente, se observó que un tema difícil de pensar y de hablar para la participante fue el futuro de su hija, pues parece ser que las esperanzas que la participante tiene al respecto no son del todo prometedoras, pues sus creencias respecto de la discapacidad intelectual generan pensamientos limitantes para la vida de su hija. Sin embargo, en un esfuerzo por pensar de manera constructiva se encontró que la expectativa que tiene de su hija es de madurez e independencia, pues estos elementos parecen ser esenciales para continuar una forma de vida. Así también reflexionó sobre los comportamientos presentes, y el efecto de estos si no se trabaja en transformarlos.

El análisis formal de las narrativas permitió identificar y comprender de qué manera la participante se apropia de las creencias que la cultura y el contexto más próximo a su formación como persona le transmiten, preceptos que a lo largo del proceso de la vida van encarnándose o cambiando en su forma de ver el mundo. Asimismo resultó importante analizar el peso que se les otorga para que trastoquen los pensamientos, sentimientos y comportamientos que guían y moldean constantemente su existencia.

CONCLUSIONES

Se ha subrayado la importancia de los procesos culturales en los que hombres y mujeres han sido partícipes de la transformación mutua y constitutiva, esto es, desde hace algunas décadas y actualmente, se habla de una nueva posición de las mujeres frente a los roles supuestamente definidos por la biología, el rol de la maternidad y de ser cuidadora. Sin embargo, no en todos los contextos culturales ocurre lo mismo. Es por ello que en esta investigación resultó importante explorar en las narrativas de una mujer que es madre y cuidadora de su hija con diagnóstico de DI las creencias y valores que gobiernan su vida y que a partir de estas ella se percibe y se relaciona de ciertas formas particulares.

Encontrando que las ideas y creencias acerca de la maternidad y el rol de cuidadora tradicionales, prevalecen aun en algunos contextos. En dicho sistema tradicional las mujeres adoptan la creencia de que su realización como personas y mujeres ocurre a través de tener hijos, así como del amor incondicional hacia a familia. A su vez, dicho amor incondicional parece ser que se valora por encima de la salud de la mujer, lo que nos hablaría de un modelo de madre entregada, en donde el sacrificio, la sensibilidad, y la comprensión, son constitutivos de dicho rol.

En concordancia con lo anterior, también se pudo observar que el rol de madre está ligado con el de esposa tradicional, pues T. se posicionó como el pilar y la fuente proveedora que sirve y acompaña al esposo y a los hijos, viviendo en una soledad en la que difícilmente hay cabida para un interés y preocupación por su persona por parte de ella misma y de su familia.

Asimismo, el rol de cuidadora se vincula con el ser mujer, pues parece que las características femeninas, así como la vinculación aparentemente natural entre capacidad de criar, lactar y la responsabilidad del cuidado infantil y el hecho de haber deseado y

concebido a su hija la posicionan como la cuidadora principal. Por otra parte, hay que resaltar que los cuidados para hija e hijo son diferenciados de acuerdo al género de cada cual.

Sin embargo, es importante tomar en cuenta que en la actualidad, la mujer del siglo XXI tiene más acceso al estudio y a otras posibilidades de información, se fija metas profesionales, se vislumbra como exitosa sin la necesidad de tener un esposo, y accede a la diversión social sin culpas. Estas transformaciones culturales han generado una dinámica diferente en la sociedad, así como una multiplicidad de roles para la mujer, aunque esto depende de cada escenario cultural.

Y aunque se haya debilitado, la representación de la maternidad como único destino posible para las mujeres continúa siendo un eje importante de la identidad femenina. Esta manera de pensar se acompaña de una serie de expectativas sociales acerca del rol materno que tiene implicaciones sobre los modos subjetivos en que las mujeres experimentan la maternidad y la reproducción.

La sacralización de la maternidad tiñe de un manto de bondades todas las instancias del proceso reproductivo, connotándolas siempre de un modo positivo. Esa idealización puede llevar a muchas mujeres a soportar en silencio los malestares que pueden causarles embarazos, partos, postpartos y lactancias, especialmente cuando se trata de padecimientos como el miedo, el dolor, el sufrimiento, y la incomprensión, que no se hallan categorizados como enfermedades en el universo médico (Menéndez, 1994, en López & Findling, 2012)

Por otro lado, en cuanto al impacto del diagnóstico de DI de su hija, parece ser que las expectativas no alcanzadas de un hijo “sano”, y simultáneamente vivir el proceso en soledad, ocasionaron algunos sentimientos de tristeza y angustia en primera instancia. No obstante, no hubo un estado paralizante o de negación, o si este existió no fue una barrera para generar alternativas y tomar decisiones enfocadas en la solución del momento.

Asimismo, la temática sobre la vida de la hija de T. suele ser un tema complicado de tratar para la madre, si se considera que las creencias al respecto son dolorosas. Son pensamientos de incertidumbre y de angustia, pues el pensar que en un futuro envejecerá o morirá y no hay certidumbre acerca de quién continuará cuidando de su hija, y los pensamientos desalentadores sobre un futuro en el que la niña permanezca sola y descuidada pueden hacerse realidad. Adicionalmente, se considera que este tema es difícil de tratar debido a que la madre no encuentra un espacio de confianza en el que pueda expresar a su grupo familiar las inquietudes y lo doloroso del tema.

No obstante, se generó durante nuestra conversación una reflexión positiva de madurez e independencia de su hija, pues estos elementos para ella parecen ser esenciales para continuar una forma de vida. Así también se reflexionó sobre los comportamientos que se hacen en el presente, y el efecto de estos si no son transformados.

En cuanto al ámbito de las creencias sobre ella como persona y su vida personal, es interesante resaltar que los roles de madre-esposa le resultan constitutivos de su definición como mujer, por lo tanto, cuando se presentan conflictos o situaciones abrumadoras en estos terrenos, ella se evalúa como incapaz, o mala madre, lo que trae como consecuencia su descripción de “depresiva”. Ya he explicado anteriormente que esta etiqueta refiere al resultado de lo que ella califica como lo infructuoso del ser madre y esposa.

Sin embargo, parece ser que ese estado de “depresión” fungió como un elemento que la impulsó a querer estudiar, interpretándose esto como una estrategia para que ella se redefina como una mujer que es madre y esposa, pero que también se inscribe en otros círculos sociales en los que puede encontrar posibilidades de realizarse.

También es relevante mencionar que el enfrentarse a situaciones desconocidas le genera sentimientos de incertidumbre y dudas respecto de su capacidad. Parece ser que esto es normal en las personas que se enfrentan ante elementos desconocidos en los que tendrán que probar sus habilidades y generar estrategias de enfrentamiento, sin embargo es

curioso encontrar que ella cuenta con dichas habilidades, además de perseverancia, y fortaleza, aunque ella no tiene presente dichas habilidades.

Al no tener presente sus habilidades, las estrategias de enfrentamiento y los factores que le facilitan el cuidado de su hija se convierten para ella en atributos que cualquier madre se supone que posee, estos son, ser protectora y brindar amor incondicional.

Es curioso resaltar que esta habilidad de asumir los aspectos de resolución de problemas que se presentan a lo largo de la crianza de sus hijos pueden impactar y cambiar su vida para generar el bienestar de los hijos, sin embargo, parece ser que la madre cuidadora no se ha percatado de que esta habilidad puede extrapolarse a otros ámbitos de su vida y no sólo mantenerse en el ámbito de los hijos.

En virtud de lo anteriormente expuesto, se puede decir que las aportaciones de este trabajo son, por ejemplo, el señalar la condición cotidiana de invisibilidad que muchas madres cuidadoras viven en algunos contextos, es decir, entendiendo señalar como una exploración y descripción de las narrativas de la persona, pues situados desde la perspectiva del construccionismo, hacer esto permite la identificación de los sistemas de significados, mismos que se analizan para obtener la descripción que se ha venido haciendo.

Adicionalmente, desde este marco se obtiene como aportación la posibilidad de posicionarse frente a esta condición desde una manera más liberadora en la que el déficit y lo patológico quedan fuera, tomando mayor importancia la generación de reflexiones que tengan como finalidad la posibilidad de encontrar formas alternativas de describirse.

Del análisis precedente también es necesario señalar, por otra parte que, entre las limitaciones del trabajo se encuentra el hecho de que hubiera sido interesante abordar otras experiencias de mujeres cuidadoras posicionadas en diferentes contextos culturales. Adicionalmente de que no se abarcaron otros tipos de discapacidades o de enfermedades que probablemente pueden variar en cuanto a la demanda de cuidados, lo que por ende

modificaría la carga para la cuidadora. Así también para futuras investigaciones sería interesante abordar la experiencia de los padres cuidadores.

8

REFERENCIAS

Álvarez-Gayou, J.J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y Metodología*, México: Paidós Educador. 103-113.

Barragán, J. G. (2014). Análisis de las redes de apoyo institucionales recibidas por parte de la comunidad discapacitada en México, a partir del discurso de personas con deficiencia intelectual y visual. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 17 (4) Recuperado de: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/47909>

Barrón, A. B. y Alvarado, A. S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del cuidador primario en Cáncer. *Cancerología IV*. Recuperado de: <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>

Berger, P. y Luckmann, T. (2005). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.

Calvi, B. (2014) *El cansancio de las pasiones: las relaciones amorosas en la posmodernidad*. Buenos Aires: Lugar Editorial

Camps, V. (2003). *El siglo de las mujeres*. Madrid: Ediciones Cátedra.

Chávez, P. I (2014). *La multiplicidad de Alternativas de Construirse como Mujer* (Tesis de Licenciatura). Recuperada de http://oreon.dgbiblio.unam.mx/F/?func=service&doc_library=TES01&doc_number=000708171&line_number=0001&func_code=WEB-BRIEF&service_type=MEDIA

Coronel, P.C. (2012). Análisis del contexto socioeconómico de niños con retraso mental. *Psicología y Salud*. 22 (1) Recuperado de: <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-22-1/22-1/Claudia%20Paola%20Coronel.pdf>

- Daros, W. (2015). La creación de la modernidad. Nuevos deseos e intereses de la humanidad. *Invenio*. 18 (34) Recuperado de:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87739279005>
- Daza, H. (2010). La sociedad moderna. *Revista Venezolana de Economía y Ciencias Sociales*. 16 (2). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/177/17731129004.pdf>
- Diario Oficial de la Federación (1986). *Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación de la Salud*. Gobierno de la República. México.
- Follari, R. A (2006). Revisando el concepto de Posmodernidad. *Quórum Académico*. 3(1)
 Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=199016766003>
- Fuentes, A. (2002). *Ese relato que somos*. Madrid: Octaedro.
- Franco, E. C. (s.f). *Cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad*. Recuperado de:
http://www.academia.edu/4105167/ARTICULO_CUIDADORAS_Y_CUIDADORES_DE_PERSONAS_CON_DISCAPACIDAD
- Gergen, K. (2006a). *Construir la realidad. El futuro de la psicoterapia*. Barcelona: Paidós
- Gergen, K. (2006b). *El yo saturado*. Barcelona: Paidós.
- Hernández, M.N, Pedraza, V.S. y Perdomo, C. M. (2009). Terapia narrativa en la co-construcción de la experiencia y el afrontamiento familiar en torno a la impresión diagnóstica de TDAH. *Universitas Psychologica*, 8. Recuperado de:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64712168017>
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática [INEGI] (2010). Censo de Población y Vivienda, *Cuestionario ampliado*. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad. Recuperado de: <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>

- Juárez, A. F. Holguin, A.E. y Salamanca, S.A. (2006). Aceptación o rechazo: perspectiva histórica sobre la discapacidad, la rehabilitación y la psicología de la rehabilitación. *Psicología y Salud* .16 (2) Recuperado de: http://www.uv.mx/psicysalud/Psicysalud_16_2/index.html
- Lagarde, R. M (1990). *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas presas y locas*. México. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Lamas, M. (2002). *Cuerpo: Diferencia sexual y género*. México: Taurus
- Lazcano-Ponce, E, Katz, G, Allen-Leigh, B, Magaña, V.L, Rangel-Eudave, G y Minoletti, A. (2013). Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer prioridades políticas de investigación y atención. *Revista Panam Salud Pública*. 34(3) Recuperado de: <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/129153>
- Lipovetsky, G. (2012). *La tercera mujer*. Barcelona: Anagrama
- Limón, A. G. (2005) *.El giro interpretativo en psicoterapia. Terapia, narrativa y construcción social*. México: Pax.
- Limón, A. G. (2012). *La terapia como diálogo hermenéutico y constructorista. Prácticas de libertad y deco-construcción en los juegos relacionales, de lenguaje y de significado*. Ohio: Taos Institute. Recuperado de http://www.taosinstitute.net/Websites/taos/images/PublicationsWorldShare/Gilberto_s_Book_final.pdf
- López, M. S, Chapela, M.C, Hernández, Z. G, Cerda, G. A, y Outón M. (2011). Concepciones sobre la salud, la enfermedad y el cuerpo durante los siglos XIX y XX. En: M .C. Chapala, y G. M. Contreras, (Coords). *La Salud en México*. México, D.F.: Universidad Autónoma Metropolitana.
- López, M.J, Orueta, S.R, Gómez, C.S, Sánchez, O.A, Carmona de la Morena, J y Alonso, M.J. (2009). El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad

de vida y su salud. *Revista Clínica Médica Familiar*, 2(7) Recuperado de:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004

Lenarduzzi, Z. (2010). *Figuras de la madre y fondos de lo materno Subjetividad y poder en situaciones de incesto paterno filial*. Buenos Aires: Librería de Mujeres Editoras.

López, M. E. y Findling, L. (coords) (2012). *Maternidades, paternidades, trabajo y salud: ¿transformaciones o retoques?*. Buenos Aires. Biblos.

Lagarde, M. (2004). *Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción*. En: Memorias del Congreso Internacional Sare 2003: cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado. País Vasco: Emakunde/Instituto Vasco de la Mujer.

Maseda, M. (5 de mayo de 2014). *La cuidadora que pierde su “yo”*. [Mensaje en un blog]. Recuperado de: <http://blogs.20minutos.es/mas-de-la-mitad/tag/rol-de-cuidadora/>

McNamee, S. y Gergen, K. (1996). *La terapia como construcción social*. Barcelona: Paidós.

Montorio, C. I, Izal, F.M, López, L.A y Sánchez, C. M (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. 14 (2) Recuperado de: http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf

Montesinos, R. (2002). *Las rutas de la masculinidad. Ensayos sobre el cambio cultural y el mundo moderno*. Madrid: Gedisa.

Ochoa, H. (2002). Modernidad o Posmodernidad. *Universitas Philosophica*. 38 Recuperado de: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/vniphilosophica/article/view/11430/9343>

Ortega, S. P, Torres, V.L, Garrido, G.A. y Reyes, L. A (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales: *Psicología y Ciencia Social*, 5(1), 21-32.

Palomar, V.C. (2004). “Malas Madres”. La construcción social de la maternidad. *Maternidades*, 30(15) Recuperado de: http://www.debatefeminista.com/articulos.php?id_articulo=955&id_volumen=9

- Payán, C. (11 de enero de 2011). Tallando *Lápiz Personales, Antología. Notas de mi taller de narrativa* (mensaje en un blog). Recuperado de:
<http://www.brujacurandera.blogspot.mx/>
- Payne, M. (2002). *Terapia Narrativa. Una introducción para profesionales*. México: Paidós
- Peinado, P. y Garcés, J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14(1) Recuperado de:
http://www.um.es/analesps/v14/v14_1/mv08v14-1.pdf
- Real Academia Española, (s.f). Recuperado de: <http://www.rae.es/>
- Reyes, L.G, Garrido, G.A, Torres, V.L. y Ortega, S. P (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*. 20 (1) Recuperado de:
<http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-20-1/20-1/adriana-guadalupe-reyes-luna.pdf>
- Salgado, L. A. (2007). Investigación Cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*. 13, p-71-78.
- Shalock, I. R, Luckasson, R. A, Shagren, A.K, Borthwick-Duffy, S. Bradley, V. y Will, H.E. (2007). El Nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 38 (4) Recuperado de: <http://sid.usal.es/docs/F8/ART10365/articulos1.pdf>
- Thompson, R, J, Bradley, J. V, Buntix, W. H. E, Shalock, L. R, Shogren, K.A, Snell, E.M, Wehmeyer, L.M, Borthwick-Duffy, S, Coulter, L.D, Ellis, .M.C, Gomez, C, Lachapelle, Y. Luckasson, R.A, Reeve, A, Scott, S, Tassé, J.M, Verdugo, M.A. y Yeager, M.H. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 41 (233) Recuperado de :
<http://sid.usal.es/docs/F8/ART14280/233-1%20Thompson.pdf>
- Trujano, P. y Limón, A. G. (2012). Modelos narrativos y posmodernos. En: C. M. Rodríguez, y P. Landa (Coords). *Modelos de Psicología Clínica y su Aplicación*. México: Pax

- Vaquiroy, R. S y Stiepovich, B. J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*. XVI (2) Recuperado de: http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art_02.pdf
- Vargas, M.J y Sánchez, S.C. (2012). Cuidadores Primarios de enfermos crónicos: agotamiento compasivo. *Centro Regional de Investigación en Psicología*. 6. Recuperado de:[http://www.Conductitlan.net/centro_regional_investigaci3n_psicologia/71_cuidadores_p
rimarios_enfermos_cronicos_agotamiento_compasivo.pdf](http://www.Conductitlan.net/centro_regional_investigaci3n_psicologia/71_cuidadores_primarios_enfermos_cronicos_agotamiento_compasivo.pdf)
- Villareal, D. (2014). Antes Retraso Mental, hoy Trastorno del Desarrollo Intelectual (Octubre 22, 2014) PSYCIENCIA. Recuperado de: [http://www.psyciencia.com/2014/22/antes-retraso-
mental-hoy-trastorno-del-desarrollo-intelectual-see-more-at-http://psicdv-comadecuaciones-
curriculares-antes-retraso-mental-hoy-trastorno-del-desarrollo-intelectual/](http://www.psyciencia.com/2014/22/antes-retraso-mental-hoy-trastorno-del-desarrollo-intelectual-see-more-at-http://psicdv-comadecuaciones-curriculares-antes-retraso-mental-hoy-trastorno-del-desarrollo-intelectual/)