



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
PROGRAMA DE POSGRADO EN CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

MATERNIDAD DE UNA HIJA O HIJO CON DISCAPACIDAD: ESTRATEGIAS Y  
PRÁCTICAS MATERNALES DE CUIDADO Y CRIANZA

TESIS  
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:  
DOCTORA EN CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

PRESENTA:  
ALEJANDRA PRIETO DE LA ROSA

TUTORA PRINCIPAL:  
DRA. ANGÉLICA CUÉLLAR VÁZQUEZ, FCPyS

MIEMBROS DEL COMITÉ TUTOR:  
DRA. SONIA FRIAS MARTÍNEZ, CRIM  
DR. JUAN GUILLERMO FIGUEROA, COLMEX

MÉXICO, D. F. OCTUBRE 2015



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

En primer lugar agradezco a la UNAM y al Posgrado de la Facultad de Ciencias políticas y Sociales por permitirme realizar los estudios de doctorado y continuar mi formación como investigadora.

Quiero agradecer de manera especial a la Dra. Angélica Cuéllar Vázquez por aceptarme para realizar esta tesis doctoral bajo su dirección. Su apoyo y confianza en mi trabajo ha sido un aporte invaluable en el desarrollo de esta tesis. Le agradezco también el haberme brindado las facilidades para llevar a cabo las actividades propuestas durante el desarrollo de esta tesis.

Asimismo este agradecimiento es para la Dra. Sonia Frías Martínez y el Dr. Juan Guillermo Figueroa Perea, los otros dos integrantes de mi Comité Tutor cuyas ideas, orientación y rigurosidad, han sido clave para la culminación de este trabajo y por supuesto, agradecerles el acompañamiento a la investigación a lo largo de estos años.

Agradezco de manera particular a la Dra. Susana García Salord, por su aporte y participación activa en el desarrollo de esta tesis y por permitir que parte medular del trabajo doctoral se desarrollara en el marco del seminario de investigación que dirige. Su capacidad para guiar mis ideas ha sido un aporte invaluable, no solamente en el desarrollo de la tesis, sino también en mi formación como investigadora.

También, quiero extender este agradecimiento a la Dra. Lucero Jiménez Guzmán, quien durante los primeros semestres del doctorado orientó el proceso de construcción y focalización del objeto de estudio. No cabe duda que su participación ha enriquecido el trabajo realizado.

A mis demás profesores y compañeros de seminarios les agradezco sus ideas, aportaciones, comentarios y sugerencias para el desarrollo de la tesis.

Finalmente, debo agradecer al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, Conacyt, por haber financiado gran parte de mis estudios doctorales otorgándome una beca.

# **MATERNIDAD DE UNA HIJA O HIJO CON DISCAPACIDAD: ESTRATEGIAS Y PRÁCTICAS MATERNALES DE CUIDADO Y CRIANZA**

Alejandra Prieto de la Rosa

## **RESUMEN**

La tesis aporta resultados sobre la forma en que se construyen las prácticas y disposiciones maternas de la crianza y el cuidado, de un hijo o hija con algún tipo de parálisis cerebral. Postula la construcción de un enfoque teórico que articula la perspectiva de género y la estructura conceptual de Pierre Bourdieu. En este registro, la maternidad se conceptualiza como estructura y acción, y el análisis se focaliza en las prácticas maternas.

Esta unidad de observación demostró valor heurístico para trabajar empíricamente el habitus de la maternidad. Se conceptualizó un conjunto de disposiciones, tales como las que refieren al terreno de la expresión de las emociones, al del cuidado y al de la atención permanente. Para dar cuenta del proceso construcción de la maternidad en este caso particular, se utilizó la reconstrucción de las trayectorias maternas y de las estrategias, que las madres entrevistadas van concertando para cuidar y criar a sus hijos, en la condición adversa de la discapacidad.

En este tratamiento analítico se hizo la identificación de cinco procesos (nacimiento y diagnóstico de la discapacidad, aprendizaje, nueva composición de lugar; gestión de la vida cotidiana y aceptación de la nueva condición); y de tres tipos de estrategias (económicas, sociales y simbólicas), acordes a los recursos (capitales) que las madres invierten para enfrentar (y construir) cotidianamente tal condición.

En el apartado de la estrategia metodológica utilizada, se expone el proceso de construcción teórica de las evidencias empíricas; y el trabajo de construcción de los relatos de prácticas, como fuentes primarias de información. Se destaca la articulación entre la reconstrucción cronológica del proceso de construcción de la maternidad -como nueva condición de existencia-; y la clasificación temática de las diferentes dimensiones que dan cuerpo a dicho proceso.

El trabajo de sistematización del conjunto de información derivado del tratamiento de las fuentes secundarias consultadas, ofrece un panorama del contexto social de desarrollo de la discapacidad y, en particular, de la parálisis cerebral infantil en México. La información presentada aporta referentes analíticos necesarios para comprender la situación de las madres y constituye también una fuente de consulta para futuras investigaciones.

## **Índice**

<b>INTRODUCCIÓN</b>	1
<b>PRIMERA PARTE. DE LOS CONTEXTOS</b>	18
<b>Capítulo 1. El Contexto de la discapacidad infantil en México</b>	19
1.1. La discapacidad infantil	21
1.2. Las cifras de la Parálisis Cerebral Infantil (PCI)	24
1.3. Los costos de la discapacidad infantil	26
1.4. Los costos de atención de la PCI	29
1.5. Servicios de atención a la Parálisis Cerebral Infantil en México	34
1.6. Las condiciones cotidianas de existencia con PCI en México	38
<b>Capítulo 2. El Contexto de las madres que tienen una hija o hijo con discapacidad</b>	44
2.1. Lo que se sabe sobre las madres de niños con discapacidad	48
2.2. La buena madre de un hijo con discapacidad	50
2.3. Cómo nombrar la condición de los niños con discapacidad	52
2.4. Recibir la noticia de la discapacidad	57
2.5. La reacción inicial de las madres ante la discapacidad	60
2.6. Cuidar y criar a un hijo con discapacidad	63
2.7. Implicaciones de la discapacidad en la vida de las madres	70
2.8. Principios de explicación de la discapacidad	75
<b>SEGUNDA PARTE. RECURSOS METODOLÓGICOS</b>	80
<b>Capítulo 3. Estrategia metodológica</b>	81
3.1. Diseño de la investigación	81
3.2. Alcance del estudio	83
3.3. Técnica de Investigación: Relatos biográficos	84
3.4. Instrumento de investigación	86
3.5. Recolección de datos	88
3.6. De las entrevistas	90
3.7. Lógica de análisis	91
3.8. Tratamiento de los datos	92
<b>Capítulo 4. Fundamentos teóricos para el análisis</b>	95
4.1. Maternidad como estructura y acción	97
4.2. Ubicación de la maternidad en el espacio social	98
4.3. El habitus maternal	101
4.4. Disposiciones ligadas al habitus maternal	105
4.5. Los capitales de las mujeres	112
4.6. Las prácticas maternas de cuidado y crianza	117
4.7. Estrategias maternas	120
4.8. Trayectorias maternas	126
<b>TERCERA PARTE. ANÁLISIS DE LOS RELATOS BIOGRÁFICOS</b>	130
<b>Capítulo 5. Más allá de la existencia concreta: los factores que condicionan las</b>	131

<b>prácticas</b>	
5.1. Identificación de las mujeres: condiciones de vida	131
5.2. Identificación de los niños: condición de discapacidad	144
5.3. Circunstancias de atención del parto	147
5.4. Diagnóstico	153
5.5. Efectos de la parálisis cerebral infantil	156
5.6. Limitaciones en las actividades y habilidades de los niños	157
5.7. Tratamientos requeridos	160
5.8. Cuidados especiales	165
<b>Capítulo 6. Clasificación temática, cronológica y de procesos</b>	169
6.1. Síntesis temática	170
6.2. Clasificación temática	173
6.3. Clasificación cronológica (modelos generadores)	177
6.4. Análisis cruzado de clasificaciones temática y cronológica	180
6.5. Los procesos y las etapas en la trayectoria maternal	185
<b>CUARTA PARTE. TRAYECTORIAS Y PRÁCTICAS MATERNALES</b>	188
<b>Capítulo 7. Análisis de los procesos en la trayectoria maternal</b>	189
<b>PROCESO 1. EL ORIGEN DE LA DISCAPACIDAD</b>	191
1.1. La llegada de un hijo con discapacidad	191
1.2. Discapacidad por atención inadecuada	193
1.3. Recibir el diagnóstico	198
1.4. Búsqueda de atención	201
<b>PROCESO 2. CONVERTIRSE EN MADRE DE UN NIÑO CON DISCAPACIDAD</b>	205
2.1. Maternidad suspendida o invadida	206
2.2. Emociones	207
2.3. Nombrar la discapacidad y nombrarse a sí mismas	208
2.4. Aprender a ser madre	210
2.5 La curva de aprendizaje: nuevas prácticas de cuidado	211
2.6 Disfrutar de la experiencia de la maternidad	214
<b>PROCESO 3. LA NEGOCIACIÓN DE UN NUEVO TIPO DE MATERNIDAD</b>	217
3.1. Relación con el sistema de atención a la salud	218
3.2. Relación con los expertos del cuidado	221
3.3. Relación madre / hija/o	223
3.4. Las relaciones familiares	226
3.5. Las redes sociales de apoyo	230
3.6. Conciencia del juicio social	233
<b>PROCESO 4. LIDIAR CON LA VIDA: NUNCA SERÁ LA MISMA</b>	237
4.1. Gestión de la vida diaria	238
4.2. Elasticidad y conciencia del paso del tiempo	244
4.3. Alteración en la situación laboral	246
4.4. Dificultades económicas	250
4.5. Sobrecarga del cuidador	252
4.6. Problemas de salud	255
4.7. Aislamiento social	256

4.8. Falta de tiempo propio	258
<b>PROCESO 5. EL PROCESO DE ACEPTACIÓN</b>	261
5.1. La importancia de la "normalidad"	261
5.2. Explicación y concepto de la discapacidad	265
5.3. Aceptación y rechazo: una paradoja	268
5.4. Negociando lo innegociable	270
5.5. Perspectivas de futuro	272
<b>QUINTA PARTE. ESTRATEGIAS MATERNALES Y PRÁCTICAS DE CUIDADO Y CRIANZA</b>	278
<b>Capítulo 8. Objetivación del habitus maternal en las prácticas de cuidado y crianza</b>	279
8.1. Presencia del habitus maternal	280
8.2. Las inversiones (las apuestas) de las mujeres	290
8.3. Transformación de capitales	309
<b>Capítulo 9. Las estrategias de reproducción social de las mujeres</b>	315
9.1. Estrategias de inversión económica	319
9.2. Estrategias de inversión social	325
9.3. Estrategias de inversión simbólica	333
<b>CONCLUSIONES</b>	340
<b>Bibliografía</b>	345
<b>ANEXOS</b>	369
<b>Anexo 1. Sobre la discapacidad</b>	371
1. El término discapacidad	371
2. Historia del concepto discapacidad	373
3. Terminología oficial	378
4. Los modelos conceptuales de la discapacidad	389
<b>Anexo 2. Información médica de la Parálisis Cerebral Infantil</b>	397
1. Origen de la parálisis cerebral	399
2. Tipo de daño que produce la parálisis cerebral	400
3. Factores de riesgo	401
4. Formas clínicas de parálisis cerebral	404
5. Afecciones asociadas con la parálisis cerebral	407
6. Diagnóstico médico de la parálisis cerebral	410
7. Signos precoces de parálisis cerebral	413
8. Manejo de la parálisis cerebral	415
9. Tratamientos específicos disponibles	417
10. Tratamientos para otras afecciones asociadas con la parálisis cerebral	425
<b>Anexo 3. Servicios de atención a la PCI en el Distrito Federal</b>	427
1. Servicios Públicos de Salud: Secretaría de Salud	427
2. Seguridad Social	428
3. Instituciones de Asistencia Social	431
4. Sector Social	432
5. Servicios privados de atención	437
<b>Anexo 4. Estudios sobre maternidad</b>	439

1. Introducción al estudio de la maternidad	439
2. La maternidad naturalizada	441
3. Los mandatos de la maternidad	444
4. Los modelos de la buena y la mala madre	451
5. Las maternidades reales	455
6. Maternidad e identidad femenina	458
<b>Anexo 5. Protocolos de aplicación de la técnica de investigación</b>	466
1. Protocolo de relato biográfico	466
2. Guía de entrevista individual y consentimiento informado	469
3. Matriz analítica por categorías	473
<b>Anexo 6. Ejemplo de trayectoria maternal</b>	474
1. Perfil socio-económico	474
2. El proyecto de vida inicial	474
3. Embarazo	474
4. Parto	475
5. Los primeros días de vida de la niña	477
6. Los primeros meses de vida	479
7. El diagnóstico	481
8. Búsqueda de atención	484
9. Limitaciones en la vida de la niña	484
10. El proceso de atención médica y de rehabilitación	485
11. Las redes sociales de apoyo	487
12. Conocimientos prácticos adquiridos	487
13. Los primeros años de vida	488
14. La vida actual: rutina diaria	489
15. Los deberes de la casa	490
16. El tiempo para sí misma	491
17. El futuro	492



## INTRODUCCIÓN

¿Qué es ser mujer? Contestar esta pregunta llevaría horas si se tiene en cuenta que primero hay que pensar qué significa ser mujer en el lugar en que nacimos, en nuestra familia, el grupo social en el que crecimos, en nuestro país. Igualmente sucede cuando nos preguntamos acerca de la condición de ser madre.

La llegada al mundo de un nuevo ser, además de un hecho biológico que se da en el cuerpo de las mujeres, es sobre todo un acontecimiento cargado de significado cultural. Se nace en una época y en un determinado contexto, y en ello se articulan las representaciones y prácticas que ayudan a entenderlo.

A las mujeres desde niñas se las prepara para la maternidad. El cuerpo femenino está equipado para ello y socialmente se le han asociado una gran variedad de funciones que no son biológicas. Exigencias, responsabilidades y sobrecarga de trabajo, son los resultados de asumir la crianza y todo lo que ella implica como un deber ineludible; como una tarea central para las mujeres y que, —en el mejor de los casos— se comparte con los hombres.

En nuestra cultura, la maternidad<sup>1</sup> es concebida como una forma de realización personal, serenidad, equilibrio y estabilidad de pareja y el nacimiento de un hijo o hija se ve como un evento que llena las expectativas y la existencia de la mayoría de las personas. Sin embargo, frente a esta visión romántica que considera la maternidad y la paternidad<sup>2</sup> como motivos de consolidación, estabilidad y culminación de las relaciones de pareja y de la vida adulta, estos procesos pueden

---

<sup>1</sup> Se utiliza el término maternidad haciendo alusión a las actividades que las mujeres realizan en torno al cuidado y crianza de sus hijos con base en el sentido que le otorgan a sus experiencias. La maternidad es concebida como una construcción social erigida sobre el conjunto de significados compartidos por todos los individuos, asignados a la condición de ser madre. Tiene que ver con la manera en que las mujeres piensan y hacen la maternidad, y la manera en que la sociedad las trata y las piensa en tanto madre (Imaz, 2010:23).

<sup>2</sup> Aunque el aspecto que más se ha privilegiado en el ejercicio de la paternidad es el referido al sostén económico, la paternidad puede ser entendida como el "conjunto de relaciones posibles que pueden darse entre un progenitor y sus hijos e hijas, sin reducir a la cuestión biológica" y que pueden incluir afecto, cuidado, conducción, autoridad, amor, diversión e incluso violencia. (Figueroa, 2006: 23).

al mismo tiempo considerarse como desencadenantes de cambios, tensiones y redefiniciones de la propia vida y de las relaciones personales significativas. Y cuando la hija o hijo vive una condición de discapacidad, derivada de una enfermedad, un accidente o un mal congénito. ¿Quién o qué muere al enfrentar estas circunstancias? ¿En qué consiste la pérdida?

Muere la ilusión y el deseo legítimo de procrear una hija o un hijo que viva una infancia como cualquier otro niño; se pierden ideas preconcebidas sobre lo que debe ser la maternidad, o en el caso de los hombres, la paternidad. Se pierde la posibilidad de criarlo, verlo crecer y desenvolverse bajo los parámetros normales. Finalmente, pareciera que las mujeres madres de una niña o un niño con discapacidad pierden algo de su propia independencia y comodidad por el tiempo, el dinero y los cuidados que la condición de su hija o hijo les demanda.

Por un lado, ante la ausencia de un niño sano, las mujeres se ven obligadas a cuestionar e incluso a prescindir de la idea de una maternidad normal. De ello se deriva un ejercicio y rol materno distinto, lo que para muchas mujeres se convierte en un proceso crítico y novedoso. Un proceso que supone igualmente asumir nuevas prácticas de cuidado y crianza y construir otro soporte material y emocional y sobre todo, construir una legitimidad "normalizadora" de su maternidad.

El origen de la tesis se encuentra en un acercamiento con la literatura médica y sociológica afín al tema de la discapacidad; al realizar una evaluación de un dispositivo médico para discapacidad auditiva. En dicha literatura, se daba por sentado que la madre debería destinar una gran parte de su tiempo y recursos al trabajo de cuidado y rehabilitación de su hija o hijo.

Así pues, previamente a entrar en contacto con la realidad de las mujeres que participaron en esta investigación, me preguntaba: ¿En verdad es así?, ¿Las madres están obligadas a esos trabajos y son las responsables directas de los resultados obtenidos por sus hijos?

También, antes de proponerme estudiar las experiencias de las mujeres madres de una niña o niño con una discapacidad severa como posible objeto de

investigación, la noticia en los medios de la muerte de una niña con discapacidad ponía en tela de juicio la capacidad de la mujer para ser madre y se la calificaba de ser mala madre por dejar a su hija al cuidado de otra persona. Nuevamente me pregunté: ¿para ser una buena madre de un hijo con discapacidad una mujer debe dedicarse por completo al cuidado de su hijo? ¿Qué es lo que debe hacer para ser reconocida como buena madre? Y más aún ¿Cómo interpretan las mujeres tener un hijo con características que no eligieron? Es decir, ¿Cómo interpreta y significa su maternidad una mujer con una hija o hijo con discapacidad?

Esto me lo preguntaba antes de conocer a las mujeres que participaron en la investigación y hablar de sus experiencias y de todo lo que hacen en favor del desarrollo de su hijo o hija. Antes de escuchar sus relatos sobre los aprendizajes que dicha experiencia de maternidad les había abierto, de sus alegrías y logros, de las nuevas fuerzas que habían descubierto tener, de su valor y determinación porque su hijo(a) logre alcanzar los objetivos de desarrollo infantil.

Posteriormente pude constatar que los trabajos de cuidado, crianza y rehabilitación de un hijo con discapacidad recaían principalmente en las madres y que estas circunstancias constituían un verdadero laboratorio para verificar la creencia materializada de que los hijos pertenecen a las madres antes que a cualquier otra persona.

También entendí que la principal —en todo caso, una de las principales— fuentes de preocupación para estas mujeres es lograr que su hijo(a) con discapacidad tenga un desarrollo lo más cercano a lo normal, sin importar el trabajo, esfuerzo y sacrificio que deban realizar; a pesar de tener que renunciar a proyectos personales, laborales e incluso al tiempo para sí mismas.

No hay en esto contradicción alguna con la idea de pertenencia casi exclusiva de los hijos a las madres. En los hechos, ellas consienten y asumen que sea así, al cabo fueron socializadas para ello. Pero esto no es obstáculo para que algunas de ellas, reconozcan la injusticia que subyace a esta realidad y, a veces, se rebelen y reclamen mayor reconocimiento a las niñas y niños con discapacidad y el reconocimiento de los trabajos de cuidado y crianza que requieren.

Con esta tesis pretendo contribuir al debate de cómo entender las maternidades<sup>3</sup> con un hijo con discapacidad como una maternidad diferente en términos del ideal de la maternidad y hacer explícitas, a través de las estrategias y prácticas maternas, las características que la definen como una construcción social en la que interactúan varios sujetos sociales y que refleja distintas realidades.

La discapacidad, entendida como un campo en el que convergen una multiplicidad de sujetos, intereses, conocimientos, necesidades, se presenta como un espacio de ambigüedad y conflicto, porque se ignora a la mujer como sujeto. Así pues, al plantear un análisis crítico del campo de la maternidad, tenemos que considerar los requerimientos emocionales y necesidades particulares de cada una como persona e identificar a las mujeres como actoras con capacidad y agencia política y cultural para crear significados y prácticas en torno a la compleja y múltiple función que representa la maternidad (Ávila, 2004).

Entonces, para ampliar los significados de los discursos y las prácticas sobre discapacidad y maternidad, y para cambiar la situación simbólica y objetiva de este grupo de mujeres, es necesario confrontar y modificar los imaginarios de la sociedad; para incidir en el espacio de lo simbólico-cultural, y por tanto resignificar el espacio en el que se debate y se negocia la maternidad.

En las formas en que actualmente aparece definida la buena madre se destaca la preocupación y la invariable puesta en práctica de actividades tendientes al cuidado y bienestar del hijo. Una buena madre es definida como amorosa y que cuida a sus hijos, guiada por una esencia "natural"; también se considera que las madres deben realizar una entrega total en tiempo, dinero y esfuerzos hacia sus hijos (Hays, 1998; Castilla, 2005).

Los mandatos del modelo de la buena madre son incorporados por las mujeres desde la infancia temprana y reproducidos por ellas mismas. Estas acciones y percepciones, al estar imbuidas en relaciones de poder, atraviesan sus prácticas y

---

<sup>3</sup> Propongo hablar de "maternidades", en lugar de "maternidad" pues existen diversos modos de percibirla y vivirla.

sus discursos, definen su estilo de vida, desconociendo, negando e incluso cuestionando la existencia de las mujeres como sujetos individuales y diferentes.

En el mundo social al que pertenecemos, con sus manifestaciones físicas y simbólicas, la discapacidad de un hijo adquiere significados compartidos socialmente y se reconoce como única prioridad la rehabilitación e integración del niño(a) con discapacidad; desde la práctica médica, el núcleo de atención es el paciente, la condición de enfermo del niño con discapacidad y; desde el ámbito de la psicología, la tarea principal es lograr el equilibrio emocional y la aceptación.

La madre de la niña(o) con discapacidad aparece como funcional a la integración y rehabilitación del menor. Sin embargo, en este proceso de aceptación, las madres ponen en juego estrategias para mejorar la posición social propia y de sus hijos con discapacidad mediante estrategias y prácticas maternas que reflejan una lógica específica de actuación.

La tesis parte del supuesto que estas mujeres re-elaboran lo que el acervo social les ofrece como modos de ser mujer, re-significando su identidad maternal al enfrentar la maternidad signada por la discapacidad. La investigación en su conjunto conforma el estudio de las estrategias y prácticas maternas de cuidado y crianza de un hijo con discapacidad, acotado al contexto de la Ciudad de México, y centrado en un grupo definido de mujeres madre de un niño/a con discapacidad tipo parálisis cerebral infantil, de las que se propone analizar las posibles diferencias en la forma de entender, significar y llevar a cabo dichas estrategias y prácticas.

### **El punto de partida**

La tesis, —desde la perspectiva de alguien que se ubica fuera del campo de la maternidad y la discapacidad<sup>4</sup>—, busca dar cuenta de cómo las mujeres enfrentan y gestionan las representaciones socializadas e interiorizadas que atan la

---

<sup>4</sup> A diferencia de autoras como Landsmann (1998, 199, 2003, 2005), Nelson (2002) y Green (2003, 2007) quienes a partir de vivir la maternidad con una hija o hijo con discapacidad severa, teorizan en torno a su vivencia.

feminidad con la maternidad, cómo impacta esto en su proyecto de vida, sus relaciones interpersonales, su desarrollo profesional y por supuesto las estrategias y prácticas maternas puestas en operación.

Lo que busco es estructurar el problema sociológico de la construcción de las estrategias y las prácticas maternas de cuidado y crianza de mujeres<sup>5</sup> madres de niños<sup>6</sup> con discapacidad del tipo parálisis cerebral infantil (PCI). Las perspectivas, percepciones y experiencias de estas mujeres abren posibilidades para analizar las relaciones de poder a través de las cuales se construyen clasificaciones y jerarquizaciones, que definen las oportunidades, la calidad de vida de estas madres y sus hijos, sus percepciones y las estrategias maternas y prácticas de cuidado y crianza que utilizan.

La propuesta de esta tesis gira en torno a las estrategias maternas y las prácticas, que son el conjunto de actividades de cuidado y crianza que las madres practican con sus hijos, así como la administración de los recursos disponibles orientados a apoyar el proceso de su desarrollo como seres humanos.

Las prácticas maternas se combinan en estrategias específicas que se emplean para conseguir el logro de metas y objetivos —de salud, educativos, sociales—, por lo que se puede hallar una gran variabilidad y diversa aceptación de estrategias específicas en función del contexto en el que se ponen en práctica.

La tesis se centró en las madres por diversas razones teóricas y prácticas. El contexto cultural de la investigación es uno en el que la reproducción se considera que es dominio de la mujer y en el que actualmente las mujeres son representadas por tener el control y la responsabilidad sobre los resultados del

---

<sup>5</sup> En este trabajo hablo de mujeres en tanto madres como eje de investigación; aunque existen otras mujeres que también enfrentan la discapacidad de una persona cercana, por ejemplo: abuelas, tías, hermanas e incluso nanas.

<sup>6</sup> Por cuestiones de facilidad en la lectura del documento, en ocasiones se utilizará el genérico gramatical masculino “niño” para designar indistintamente niñas y niños. Sin embargo, esto no quiere decir que se obvie el efecto sexista y androcéntrico que genera un falso conocimiento de la realidad como si solo ocurriera al sexo masculino; convirtiendo así lo masculino en universal e identitario, en cada construcción cultural.

embarazo. También las mujeres son presentadas como las responsables del cuidado y la crianza de sus hijos.

Aunque los padres participan en diferentes grados en el cuidado diario de sus hijos con discapacidad, son pocos los casos en los que la madre no sea la cuidadora principal. Otras cuestiones prácticas estuvieron involucradas en esta decisión también. La investigación se centra en la ciudad de México y se realizó en una institución de atención a niños con discapacidad tipo parálisis cerebral infantil y aunque algunos padres acuden con sus hijos, la inmensa mayoría son mujeres. Sin embargo, no dejo de reconocer que el papel de los padres en la reproducción es poco estudiado y es de gran importancia conocer su participación en el cuidado y la crianza de un hijo con discapacidad.

Así pues, la tesis se basa en la propia descripción de las madres de sí mismas y de sus hijos y documenta las definiciones y redefiniciones de sus experiencias: ¿Cómo construyen las mujeres sus historias de la maternidad y la discapacidad? ¿Qué significados le dan las madres a los cuidados maternos de un niño con discapacidad? ¿Cómo cuidan y crían a su hijo(a) con discapacidad?

Esto es, busco conocer y analizar las estrategias y prácticas maternas de cuidado y crianza de un hijo/a con parálisis cerebral infantil, cómo se construyen, son compartidas, activadas y experimentadas por las mujeres que son madres de éstos niños y dar cuenta del impacto que tiene en sus vidas criar a un niño con una discapacidad severa.

Parto de la idea de que la maternidad; su evolución a través del tiempo, los discursos y actividades que se movilizan a su alrededor en cada etapa y contexto, son construcciones socioculturales históricas que se van modificando. En nuestra sociedad, el qué, cómo, quién y por qué cuidar de los hijos, ha ido modificándose a lo largo del tiempo, conforme a la evolución social y también en función de las condiciones específicas en las que se da la maternidad.

Así pues, abordo el estudio de la maternidad desde una orientación social, esto es, considerada como un acontecimiento cultural, no sólo biológico, y desde el relato de la experiencia de las mujeres.

El concepto de maternidad en la vida social es utilizado para designar diferentes procesos: ideas y prácticas relacionadas con la fertilidad, el embarazo, el nacimiento y el puerperio; las actividades y relaciones involucradas en la crianza, el cuidado de los niños y el vínculo madre-hijo; el proyecto de maternidad y la agencia de las mujeres; la construcción de la identidad de la mujer en relación con lo materno; y las teorías, nociones, valores e ideas culturales sobre lo que debe ser el ejercicio de la maternidad, entre otros. Sin duda, estos procesos están vinculados, y el estudio de uno involucra a los otros; sin embargo, cada proceso genera preguntas y categorías de análisis específicas, por lo que es importante diferenciarlos para formular con mayor precisión el problema de investigación.

Otra precisión importante para acotar el problema de investigación se refiere a su delimitación en el espacio y el tiempo. La literatura ha delimitado varios aspectos del fenómeno sociocultural de la maternidad. “Se ha señalado que las experiencias reproductivas y la crianza, cuando se ejercen, ocurren únicamente en una etapa del ciclo de vida y no podemos magnificar su relevancia, y generalizar a priori su influencia en las otras etapas y dimensiones que van más allá de la reproducción” (Sánchez-Bringas, 2009:239). De ahí la importancia de ubicar el ejercicio de la maternidad en la trayectoria reproductiva, como parte de la trayectoria de vida.

El acercamiento al tema de interés origina un planteamiento objetivo y subjetivo que puede ayudar inicialmente a formular el problema de investigación. Fue importante contrastar mis propias percepciones y registros subjetivos sobre la maternidad y sobre la discapacidad con la experiencia materna de mujeres en otras circunstancias sociales. Esto me permitió elaborar el problema de investigación a partir de varios ejes de reflexión y análisis.

Resultó de importancia tomar distancia de las formas culturales del ejercicio de la maternidad que conocía y analizar las diferencias y semejanzas en las experiencias maternas de cada una de las mujeres participantes, ya que cada caso merece ser examinado, aunque solo sea para alcanzar cierto grado de



comprensión de las circunstancias individuales, aunque sea poco probable extraer una lección general de un caso como los presentados.

Este contacto con mujeres que comparten elementos semejantes entre sí, y que difieren en otros aspectos, me permitió definir varios ejes de análisis para la formulación del problema de investigación sobre el ejercicio de la maternidad con un hijo o hija con discapacidad. En último extremo, todos los casos se individualizan porque no hay dos tristezas o dos alegrías exactamente iguales.

La maternidad como proyecto de vida para algunas mujeres y su combinación con otros proyectos personales, es un hito importante que me permitiría estudiar la agencia de las mujeres; particularmente observar las semejanzas y variantes en mujeres en condiciones críticas para cuidar y criar un hijo(a) con discapacidad.

Así, un eje fundamental de la tesis lo constituyen las trayectorias maternas de las mujeres, buscar cómo se manifiestan en cada etapa las prácticas de cuidado y crianza de un hijo/a con discapacidad. Esto arrojaría luz sobre las tensiones que se generan entre las demandas de cuidados especializados, del trabajo extra doméstico y las del hogar y la crianza. ¿Cuáles son las estrategias de las mujeres y cómo influyen en otros aspectos de sus vidas?

Al explorar las experiencias de maternidad de estas mujeres, comprendí que si bien el género codifica, norma y regula el ejercicio de la maternidad, éste se entreteje en el entramado social y entra en combinación con otros aspectos de la vida social y cultural que intervienen en las estructuras de poder y de estatus, como la condición socioeconómica, la etnia, la raza, la generación, entre otras.

### **En torno a las preguntas y los objetivos de investigación**

En primer lugar, esta tesis pretende objetivar —hacer visibles los cambios que la maternidad trae en la vida de las mujeres—, algo que podría parecer excesivamente amplio, inabarcable y que se ha aterrizado en un caso específico: las estrategias y prácticas maternas de cuidado y crianza de un hijo o hija con parálisis cerebral infantil.

Enmarcando el debate teórico en el eje conceptual que articula maternidad, prácticas maternas, y habitus maternal<sup>7</sup>, vistas desde las trayectorias maternas, el objeto de estudio se puede definir como sigue: Cómo se construyen, son compartidas, activadas y experimentadas las prácticas maternas de cuidado y crianza de un hijo/a con parálisis cerebral infantil por las mujeres que son madres de éstos niños y dar cuenta del impacto que tiene en sus vidas criar a un niño o niña con una discapacidad severa.

Así pues, la unidad de análisis son los cambios en la vida de las mujeres a partir de vivir la maternidad con un hijo(a) con discapacidad, mientras que la unidad de observación está conformada por los relatos construidos por las propias mujeres. Las narraciones de ellas mismas se erigen, por tanto, como la materia prima de esta tesis, voces que se complementan con las observaciones y análisis realizados por la investigadora. ¿Cómo ha cambiado la vida de estas mujeres a partir de la llegada de un hijo/a con discapacidad hasta el momento presente? Este es el interrogante que guía la investigación.

Definir el problema de la vida cotidiana que me interesaba, así como el problema de conocimiento para la investigación, es una tarea indispensable para justificar la importancia y pertinencia del objeto que se está abordando. Como realidad a estudiar o transformar en problema de investigación se plantea el poco espacio otorgado a la voz de las mujeres madres de un niño/a con discapacidad, esto es, el olvido o negación a que sean ellas quienes se narren, quienes cuenten qué sienten, piensan, hacen y viven.

El planteamiento inicial suponía indagar cómo es que la maternidad con un hijo/a con discapacidad cambia la identidad de las mujeres; sin embargo, toda

---

<sup>7</sup> De acuerdo al Diccionario de la Real Academia Española, “maternal” se utiliza para lo que es propio del cariño de la madre y “materno” para lo relativo a la madre aunque no implique cariño. Si nos atenemos a la definición de estos términos, el empleo de uno u otro sería indiferente, pues de maternal se remite a materno. Sin embargo, en los adjetivos correspondientes al padre sí se distinguen claramente dos sentidos: paterno es ‘perteneciente o relativo al padre’, mientras que paternal es ‘propio del afecto, cariño o solicitud de padre’. Esta distinción también se ha hecho muy a menudo entre materno y maternal, y es útil tener para madre dos adjetivos con funciones similares a los de padre. Por ello, en la tesis se utiliza la palabra “maternal” para casos como “el habitus maternal” o “los cuidados maternas”.

maternidad, en cualquiera de sus formas de presentación, cambia la identidad de la mujer que se convierte en madre. Entonces, el centro de interés pasó de los cambios en la identidad, a los cambios en las formas de vivir y experimentar la maternidad, esto es, las prácticas maternas, y ya más en específico las prácticas maternas de cuidado y crianza.

Como pregunta de investigación, se planteaba la siguiente: ¿Cuáles son las percepciones culturales sobre la maternidad que tienen las mujeres madres de un niño(a) con PCI y cómo estos puntos de vista influyen sus prácticas maternas de cuidado y crianza?

Sin embargo, durante la investigación comprendí que las prácticas maternas no se presentan de manera aislada e inconexa, que se combinan y agrupan de distintas formas, que se articulan en estrategias razonables; es decir, comprensibles dadas las condiciones objetivas externas e incorporadas, y no necesariamente ligadas a un cálculo de posibilidades conscientemente manejado.

Por otra parte, las prácticas maternas como prácticas sociales que son, se explican por la puesta en relación de las condiciones sociales que formaron los hábitos y las condiciones sociales en que se manifiestan.

Reconociendo la premisa de la teorización de Bourdieu de la vida social y teniendo en cuenta el posicionamiento social de las personas con discapacidad en nuestra sociedad, la tesis postula que los relatos de las mujeres sobre sus experiencias maternas podrían reflejar los intentos de mejorar el valor social y posicionamiento de sus hijos a través de la adquisición y despliegue estratégico de los recursos disponibles, dentro de campos como la familia, la medicina pediátrica y los cuidados a largo plazo.

De ahí que reformulara la **pregunta de investigación**, para quedar como sigue: ¿Cuáles estrategias articulan las prácticas maternas de cuidado y crianza de las mujeres madre de un niño/a con parálisis cerebral infantil?

El **planteamiento principal** que orienta la investigación supone que las prácticas maternas representan combinaciones estratégicas del capital económico, social y cultural del que disponen dichas mujeres, de forma congruente con las “reglas

del juego” de los campos en los que interactúan para mejorar la posición social de su hijo(a) con PCI e incrementar su capital simbólico.

Las madres luchan por definir y mantener la personalidad y el valor de sus hijos, y por obtener recursos en un contexto en el que la normatividad del cuerpo y las condiciones sociales de existencia implican para los niños con discapacidad exclusión e inequidad, para el logro de metas y objetivos de salud, educativos y sociales, a la vez que buscan cumplir con el mandato cultural de ser una buena madre.

Se plantea que las prácticas maternas representan sitios de reproducción social a través de los cuales las madres luchan para incrementar el capital simbólico de sus hijos y reivindicar su maternidad como una maternidad no devaluada.

Por lo tanto, el análisis trata de descubrir los medios por los cuales las madres “compiten” para posicionarse como buena madre y posicionar a sus hijos, es decir, el intento de ajustarse a, y/o subvertir las reglas del juego, ya que deben jugar en varios campos con el fin para mejorar el valor o la divisa que se le otorga a su maternidad y al posicionamiento social de sus hijos. A partir de estos puntos de partida, los **objetivos de la tesis** son los siguientes:

#### General

Documentar y analizar elementos de la lógica estratégica de las prácticas maternas de cuidado y crianza de mujeres madre de un niño(a) con parálisis cerebral infantil encaminadas a mejorar el reconocimiento y la posición social de su hijo(a) y de ellas mismas.

#### Específicos

- Ofrecer una descripción de cómo se construyen las trayectorias maternas de las mujeres madres de un niño/a con PCI;
- Ilustrar el proceso de objetivación del habitus maternal en las prácticas de cuidado y crianza;

— Analizar las estrategias y los recursos que movilizan las mujeres para lograr el desarrollo de habilidades psicomotoras de su hijo/a con PCI y asegurar un mejor posicionamiento social del niño/a y de ellas mismas;

Dentro de la **dimensión empírica**, se plantearon las siguientes preguntas:

1. ¿Qué significa en la experiencia de estas mujeres criar a un hijo/a con parálisis cerebral infantil?
2. ¿Cómo es que las madres despliegan distintos tipos de recursos para mejorar la posición social de su hijo/a y de ellas mismas? y
3. ¿Bajo qué estrategias se combinan las prácticas maternas de cuidado y crianza?

La primera pregunta se sustenta en la manera en cómo sienten y narran su relación con su hijo/a como factor clave para ver cómo están redefiniendo su maternidad al tiempo que buscan obtener una legitimidad normalizadora de su maternidad.

La segunda pregunta, parte de que estas mujeres viven la maternidad como una experiencia cotidiana en condiciones nuevas y diferentes que les implica construir otro soporte material y emocional a su maternidad.

Por último, la tercera cuestión planteada toma como idea de partida la consideración de que las mujeres madre de un niño/a con PCI deben asumir otras prácticas maternas de cuidado y crianza, distintas a las esperadas y que deben articularse en estrategias no contempladas en su proyecto de vida original.

La **dimensión teórica y metodológica** de esta investigación se plantea tres cuestiones fundamentales. Por un lado, ¿qué pueden aportar los conceptos básicos de la teoría social de Bourdieu (habitus, capital, estrategia) al estudio de las estrategias y prácticas maternas de cuidado y crianza?; y por el otro, ¿Cómo se pueden articular estas nociones con una perspectiva de género?

Ya en el terreno metodológico, la pregunta se plantea en términos de ¿Es posible utilizar la noción de trayectoria y los relatos biográficos para dar cuenta de las estrategias que articulan las prácticas de cuidado y crianza?

La primera pregunta encuentra su punto de partida en la consideración de que los pilares conceptuales de la teoría de Bourdieu proporcionan un espacio conceptual válido para una aproximación al estudio de la maternidad como estructura y acción, en constante movimiento y redefinición. Identificar los aportes de la teoría de Bourdieu al estudio de la maternidad como proveedora de un habitus maternal que se puede objetivar en prácticas culturales, se convierten, así entonces, en los objetivos básicos de la dimensión teórica de la presente investigación.

De esta manera, las reflexiones y los datos empíricos que se muestran en la tesis, remiten, en un cierto sentido al tipo de estudios de "estrategias de vida", aunque más bien al de "estrategias de reproducción" desde una perspectiva analítica que toma en cuenta las distintas prácticas sociales puestas en marcha por las mujeres madre de un niño/a con PCI en los procesos de reproducción social, los diferentes tipos de recursos y poderes con los que cuentan para ello, y las tendencias a percibirlos, a evaluarlos y a actuar (Bourdieu, 1988, 1994), aún sin ser conscientes de los mecanismos implicados en las prácticas maternas analizadas.

En cuanto a la segunda pregunta, se ha subrayado el carácter histórico del ejercicio materno y se ha sustentado que estas prácticas varían también, en un mismo periodo histórico e incluso en una misma área geopolítica. El ejercicio de la maternidad se desarrolla en contextos sociales que cambian en términos de los recursos materiales y culturales, o bien, por circunstancias específicas, que intervienen en las prácticas maternas.

Por su parte, los estudios de género han demostrado que en las relaciones de género y parentesco en diversas culturas no existe una única forma de ser madre ni de criar a los/as niños/as. El género, en combinación con otros elementos ordenadores, restringe de manera específica el acceso de las mujeres a los recursos económicos, sociales, políticos y culturales en el ejercicio de su maternidad. Se ha señalado también que frente a la complejidad social que

enmarca las prácticas y experiencias maternas en un grupo determinado, las relaciones y las construcciones culturales de género no deben aislarse del entramado social.

La dinámica social expresada en el género distingue jerárquicamente a hombres y mujeres, y en última instancia limita el acceso de éstas a los recursos económicos, sociales, políticos y culturales; y en combinación con otros elementos clasificatorios (condición socioeconómica, raza, etnia, generación, etc.) genera diferencias importantes en cuanto al acceso a los recursos.

Entonces, si bien es necesario que haya una atención mucho más sostenida sobre las dimensiones del género en el esquema conceptual de Bourdieu; las síntesis teóricas entre el feminismo y la teoría de Bourdieu ofrecen nuevas maneras de conceptualizar de manera productiva la relación entre género, poder, estructura, cultura y el modo de realización de la maternidad.

### **La estructura del trabajo**

El trabajo está estructurado en cinco grandes partes. La primera parte se refiere a los contextos de la investigación: en el capítulo uno se presenta el estado actual de la discapacidad infantil en México, en específico la parálisis cerebral infantil, haciendo especial hincapié en los costos asociados a su atención y los recursos disponibles para su tratamiento.

El segundo contexto es el académico, la exploración de lo que se ha hecho en torno al objeto de estudio “maternidad y discapacidad” desde las ciencias sociales. Este segundo capítulo toma en consideración los temas relativos al patrón cultural de la maternidad y su relación con las reacciones emociones y sentimientos vividos por las mujeres al convertirse en madre de un niño/a con discapacidad y los efectos que esta maternidad diferente tiene en sus vidas.

La segunda parte contiene los recursos metodológicos, constituye la ruta metodológica y teórica que se ha seguido. Así, el tercer capítulo plantea la estrategia metodológica y en él se exponen las definiciones del método en el que

se ubica la investigación y los fundamentos teóricos de la técnica de investigación empleada, esto es, el relato biográfico.

El capítulo cuatro presenta los fundamentos teóricos, esto es el espacio conceptual de la investigación, con la presentación de los conceptos básicos que guían la reflexión: la maternidad como estructura y acción, el habitus maternal y las disposiciones ligadas a él, las prácticas maternas de cuidado y crianza y las nociones de estrategia y trayectoria.

En la tercera parte se expone el análisis de los relatos biográficos. Así, en el capítulo cinco, se hace una presentación de las nueve mujeres presentes en la investigación, de las condiciones de existencia concreta en las que viven su maternidad, y expone las particularidades de la trayectoria y las prácticas maternas de cuidado y crianza de estas mujeres al presentar las condiciones y los efectos que la discapacidad tiene en la vida diaria de los niños(as).

El capítulo seis presenta el conjunto de instrumentos que se han utilizado para el análisis y la interpretación de la información obtenida en el trabajo de campo. Expone el análisis de los temas surgidos de los relatos biográficos en una síntesis y clasificación temática y cronológica que identifican los procesos ligados a la trayectoria maternal.

El análisis y la interpretación de la información obtenida de los relatos biográficos de las mujeres participantes, dan lugar a la cuarta parte de esta investigación, que aborda las trayectorias y las prácticas maternas y constituye la presentación medular de resultados. El capítulo siete, el más extenso de los capítulos, exponen el análisis de los cinco procesos identificados en la trayectoria maternal.

La quinta y última parte: Estrategias maternas y prácticas de cuidado y crianza, presenta la interpretación de los resultados y no es más que la vinculación entre lo teórico y lo empírico, las relaciones que se establecieron entre los fundamentos teóricos de la investigación y lo hallado durante el trabajo de campo. La interpretación constituye, así entonces, la apuesta máxima de la investigación, ya que es en ella donde se pueden apreciar las interrelaciones entre la realidad observada empíricamente y los presupuestos de partida de la investigación.



El capítulo ocho presenta la objetivación del habitus maternal en las prácticas de cuidado y crianza a través de las disposiciones ligadas a lo femenino y lo maternal y describe las inversiones de los distintos recursos de las mujeres y cómo buscan transformar estos recursos en capital simbólico para su hijo/a. Por su parte, el capítulo nueve, expone las estrategias de reproducción social instrumentadas por las mujeres, agrupadas en estrategias de inversión económica, social y simbólica, que ponen en marcha para mejorar el reconocimiento y posicionamiento social de su hijo/a con PCI.

La investigación se cierra con un apartado de conclusiones que resume los hallazgos de la investigación, esto es, que la maternidad se conceptualiza como estructura y acción, y que las prácticas maternas de cuidado y crianza de las madres de hijos con discapacidad ponen de manifiesto la existencia de un “habitus maternal” ligado a disposiciones corporales femeninas para dar amor, cuidar y estar atenta a los otros, articuladas en estrategias (económicas, sociales y simbólicas), acordes a los recursos (capitales) que las madres invierten para enfrentar (y construir) cotidianamente su maternidad.

**Primera parte**  
**De los contextos**

## CAPÍTULO 1. EL CONTEXTO DE LA DISCAPACIDAD INFANTIL EN MÉXICO

La noción de la discapacidad y de quiénes son las personas con discapacidad ha evolucionado considerablemente con el tiempo<sup>8</sup>. A lo largo de este documento se empleará el término niños con discapacidad, entendiendo por discapacidad una condición originada en un estado de salud, que impacta en el individuo y en su funcionamiento, pero se establece en la interacción de aquel individuo con un estado de salud y su entorno.

De acuerdo con esta nueva concepción de la OMS, la discapacidad es un fenómeno complejo que se compone tanto de factores personales (englobando tanto deficiencias, como limitaciones en la actividad y restricciones en la participación) como de factores contextuales (barreras y obstáculos) que ejercen un efecto sobre la deficiencia personal (WHO, 2001).

Algunos niños nacen con una deficiencia o un problema de salud discapacitante, mientras que otros pueden presentar discapacidad como resultado de enfermedades, lesiones o mala nutrición. Los niños con discapacidad incluyen los que tienen afecciones de salud como parálisis cerebral, espina bífida, distrofia muscular, lesión traumática de la médula espinal, síndrome de Down, y niños con deficiencias auditivas, visuales, físicas, comunicacionales e intelectuales.

Algunos de estos niños tienen una única deficiencia, mientras que otros tienen varias. Por ejemplo, un niño con parálisis cerebral puede tener deficiencias de movilidad, de comunicación e intelectuales. La compleja interacción entre los problemas o deficiencias de salud y los factores ambientales y personales hace que la experiencia frente a la discapacidad de cada niño —y su familia— sea diferente (UNICEF, 2013:7).

Las mujeres que se convierten en madres de niños con discapacidad y en particular las mujeres interés de esta investigación, que se convierten en madres de un niño con parálisis cerebral infantil (PCI) viven la experiencia de la

---

<sup>8</sup> Para la información a detalle sobre el concepto de discapacidad y su evolución, ver anexo 1 Sobre la discapacidad, secciones 1 y 2.

maternidad con un hijo con discapacidad, enfrentando situaciones complejas y estresantes desde un inicio.

A la complejidad emocional y la necesidad de atención inmediata para cuidar y criar a un hijo con PCI; en un país como México, se suman otro tipo de preocupaciones. A pesar de la existencia de legislación específica en favor de las personas con discapacidad, estas mujeres y sus familias se enfrentan a una realidad en la cual los servicios de atención médica, psicológica y de rehabilitación para PCI son escasos; los apoyos de los gobiernos federal, estatal o local son mínimos o nulos; no cuenta con información o consejería que las oriente sobre cómo cuidar y atender a su hijo; y en muchos casos incurren en gastos que generalmente resultan catastróficos para el patrimonio familiar.

Las mujeres que participaron en esta investigación viven la maternidad con un hijo con discapacidad del tipo neuro-músculo esquelética, clasificada como parálisis cerebral infantil (PCI) —que dependiendo de la severidad, les impide realizar actividades como mantenerse erguidos, caminar, alimentarse por sí mismo, entre otras actividades de la vida diaria<sup>9</sup>—. Esta experiencia de vida se da en un contexto específico, cuyas circunstancias y situación histórico-social enmarcan y definen las prácticas maternas de éstas mujeres.

Conocer el contexto actual de la PCI, permite entender y conocer las circunstancias particulares en las que las mujeres que participaron en la investigación cuidan y crían a sus hijos y comprender el tipo y cantidad de recursos específicos (económicos, materiales, relaciones sociales e incluso su propio cuerpo) que ponen en juego buscando obtener atención para sus hijos.

Así, en este capítulo se presenta información sobre la realidad de la discapacidad infantil en México y en particular sobre PCI, con la intención de construir un perfil estadístico sobre la maternidad con un hijo con discapacidad, que permanezca como telón de fondo a la indagación cualitativa a partir de los relatos de las mujeres entrevistadas.

---

<sup>9</sup> Para información específica sobre el tipo de daño que produce y las complicaciones del padecimiento, ver el anexo 2. Información médica de la parálisis cerebral infantil, secciones 1 y 2.

Se presentan los datos estadísticos disponibles sobre PCI, sobre los costos asociados a su tratamiento, rehabilitación y cuidado diario y se presentará un panorama de los servicios de atención a la PCI existentes en la ciudad de México (ámbito geográfico de la investigación).

### **1.1 La discapacidad infantil**

Las realidades de la discapacidad infantil son alarmantes en todas partes del mundo. A casi treinta años de la aprobación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, no se tiene la certeza del número de niños que viven con discapacidad en el mundo.

Tanto las causas como las consecuencias de la discapacidad varían en todo el mundo. Tales variaciones dependen del contexto cultural que converge en cada región y de sus características socioeconómicas y están en función de las tendencias en los problemas de salud, factores ambientales, y de otra índole, como accidentes de tráfico, catástrofes naturales, conflictos bélicos, hábitos alimentarios y abuso de sustancias, entre otros.

La realidad social de la discapacidad se configura de modo distinto en las sociedades occidentales avanzadas y en aquellas que se sitúan en la periferia, y en posición subordinada de la nueva economía (Ferrante y Ferreira, 2010:86). El campo de la discapacidad en estos países es sustancialmente distinto. Y, precisamente, la forma de captar las especificidades de uno y otro será el acceso a las experiencias concretas y singulares de las personas que experimentan los efectos de esos campos.

La Encuesta Mundial de Salud (OMS, 2004) indica que la prevalencia de la discapacidad infantil es mayor en los países de bajos ingresos, que en los de mayores ingresos; revela que las niñas y niños de las familias más pobres y los que pertenecen a grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo significativamente mayor de discapacidad que las demás niñas y niños.

La mortalidad y la morbilidad infantiles son indicadores relativamente fáciles de analizar y reflejan las condiciones de salud de la población, así como la situación económica y el grado de desarrollo de un país y pueden ayudar a dimensionar la discapacidad infantil ya que al disminuir la mortalidad perinatal sobreviven más niños pre término y/o con bajo peso al nacer en los que el riesgo de sobrevivir con una discapacidad es mayor.

Gracias a los avances médicos, se ha observado una importante disminución de la mortalidad infantil y a su vez, un aumento de la discapacidad, aunque es difícil conocer exactamente la incidencia de ésta (Febrer, 2003 citado en Reyes, 2012:5). Las afecciones perinatales (asfixia, prematuridad, bajo peso, infecciones congénitas) y las malformaciones congénitas han desplazado a otras causas de mortalidad infantil en los últimos años.

Por cada niño que muere debido a un defecto al nacimiento o una enfermedad genética durante el primer año de vida, cinco sobreviven. Son individuos que generalmente vivirán con algún tipo de discapacidad durante toda su vida. Por ejemplo, la asfixia y la prematuridad pueden causar parálisis cerebral infantil, hipoacusia, ceguera o déficit cognitivo.

Las estadísticas sobre la incidencia y la prevalencia de las discapacidades en la infancia son escasas y las suposiciones son a menudo inciertas (UNICEF, 2007) o poco precisas; y la mayoría de las veces los datos estimados corresponden muy poco a la realidad (Jiménez, 2006:23). Una estimación calcula que alrededor de 93 millones de niños en el mundo —uno de cada 20 menores de 14 años— vive con alguna discapacidad moderada o grave (UNICEF, 2013:3); y si bien se han realizado diversos esfuerzos por conocer este dato, los resultados sólo han permitido lograr algunas aproximaciones<sup>10</sup>.

---

<sup>10</sup> Medir la discapacidad requiere instrumentos, personal y mecanismos especializados que permitan abordarla en todas sus facetas, insistiendo en los tres enfoques básicos: deficiencia, discapacidad y minusvalía (INEGI, 2001). También, se debe tener presente el método con el cual se capta la información: censos, encuestas o registros administrativos, cada uno con ventajas pero también limitaciones, que inciden de manera directa en el resultado y la calidad de la información.

Con esta consideración en mente, en México, al año nacen poco más de 2 millones de niñas y niños; de los cuales se calcula que medio millón está en riesgo de presentar algún defecto al nacimiento<sup>11</sup> o vivir alguna de sus secuelas. De estos 500 mil niños; 120 mil nacen con malformaciones congénitas derivadas principalmente del cierre del tubo neural o cardiopatía. El resto se ubica en los niños con bajo peso, prematuridad e hipoxia (INEGI, 2010).

En 2010 se identificó que en México, 520 mil niños entre 0 y 14 años presentaban una discapacidad, equivalente al 1.6% de la población infantil del país. Los problemas derivados del nacimiento fueron la primera causa de discapacidad (67.4%) y enfermedad (17.8%) como segunda causa (INEGI, 2010).

Las causas de tipo congénita o derivadas del nacimiento tienen un mayor peso en las limitaciones mentales (74.7%), de comunicación (74.7%) y de atención (68.5%) que en dificultades para ver, oír, vestirse o caminar; en cambio, en estas últimas, las enfermedades y los accidentes tienen una mayor importancia.

Un estudio derivado de la ENSANUT 2012, señala que en México el riesgo de discapacidad es alto, con 29% de los niños y niñas quienes tienen una discapacidad o están en riesgo de desarrollarla a futuro de no recibir atención al respecto. Esta cifra se encuentra por encima de la media de 23.7% para 18 países (De Castro, et al., 2013:s273).

Lo anterior implica que 5 346 600 niñas y niños mexicanos necesitan una evaluación y diagnóstico para determinar el tratamiento o acción a realizar, ya sea con fines de prevención o para determinar la rehabilitación y otros servicios necesarios (De Castro, et al., 2013:s272). Dichos servicios contribuirían a la prevención de la discapacidad en algunos casos, la disminución de su severidad en otros y en general al bienestar de los niños y sus familias.

---

<sup>11</sup> Se define como defecto al nacimiento "cualquier anomalía de desarrollo anatomofuncional, del crecimiento/maduración y metabólico, presente al nacimiento, notoria y latente, que interfiera la correcta adaptación del individuo al medio extrauterino en los aspectos biológicos, psíquicos y sociales, que sean capaces o no de ocasionar la muerte o la discapacidad para crecer y desarrollarse en las mejores condiciones, en alguna etapa del ciclo vital" *NOM-034-SSA2-2002, para la prevención y control de los defectos al nacimiento, Publicada DOF 2003.*

Además, los niños y niñas con discapacidad enfrentan distintas formas de exclusión y están afectados por ellas en diversos grados, dependiendo de factores como el tipo de impedimento, lugar de residencia y la cultura a la cual pertenecen. Otro factor crucial es el género; de hecho, las niñas tienen menos probabilidades que los niños de recibir atención y alimentación, y más probabilidades de quedar excluidas de las interacciones y las actividades familiares.

Las niñas con discapacidad también tienen menos probabilidades de asistir a la escuela, recibir formación profesional y encontrar empleo que los niños con discapacidad y las niñas sin discapacidad. En el ámbito escolar, las tasas de registro difieren según el tipo de limitación, ya que las niñas y niños con limitación de tipo física tienen mayor oportunidad que las niñas y niños que tienen una limitación intelectual o sensorial.

## **1.2 Las cifras de la Parálisis Cerebral Infantil (PCI)**

La parálisis cerebral infantil (PCI) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica y el principal motivo de discapacidad física grave. Es un trastorno que aparece en la primera infancia y persiste toda la vida (Camacho-Salas, et al., 2007:503). Actualmente, es la causa más frecuente de discapacidad física, que además puede ir o no acompañada de deficiencias intelectuales y/o sensoriales, dependiendo de la región cerebral afectada <sup>12</sup>.

A nivel mundial, la PCI, presenta una prevalencia de 2,5 por cada mil nacidos vivos en países en desarrollo y de 2,0 en países desarrollados (ACPR, 2009:10; Weindling, 2007:1; Madrigal 2007:55) con variaciones en función del sexo ya que la prevalencia es mayor en niños con una razón de 1.4 niños a 1 respecto a las niñas (Poblano, et al., 2009:739).

La población mundial con parálisis cerebral excede los 17 millones de personas. Además, otros 350 millones de personas se ven afectadas por la PCI ya que están

---

<sup>12</sup> Para más detalle sobre las características de la enfermedad ver anexo 2: Información médica de la parálisis cerebral infantil, sección 3.



estrechamente ligados a un niño o adulto con parálisis cerebral. Un estudio calculó que para 2006 en México por lo menos 500 mil personas y sus familias vivían afectadas por algún grado de PCI (Reyes, et al., 2006:15) y se estima que cada año se suman aproximadamente 12 mil nuevos casos (Martínez, et al., 2012:276).

No obstante, una revisión sistemática de estudios realizados entre 1999 y 2008 sobre la prevalencia de trastornos del neurodesarrollo, señaló que no existen datos oficiales —basados en estudios epidemiológicos poblacionales— sobre la prevalencia de la parálisis cerebral infantil en México (Poblano, et al., 2009).

De lo anterior, se podría afirmar que la prevalencia de la PCI en México está subestimada y que esto, de algún modo explicaría la carencia de recursos públicos y privados destinados a su atención, entre ellos, los pocos centros de rehabilitación integral existentes.

Según las estadísticas de mortalidad para el año 2011, la parálisis cerebral infantil en los niños de 1 a 4 años se ubica como la novena causa de muerte con 115 defunciones registradas para ese año y es la quinta causa de muerte en los niños de 5 a 14 años con 297 fallecimientos (INEGI, 2013).

Para el grupo de menores de 1 año, la parálisis cerebral no figura entre las diez principales causas de muerte; lo que podría explicarse si se tiene en consideración que el diagnóstico de la PCI generalmente se realiza de manera posterior a este periodo y que muy probablemente las muertes debidas a este tipo de afección estén englobadas en las muertes clasificadas en la categoría “ciertas afecciones originada en el periodo perinatal” registrada como primera causa de muerte en este grupo.

El progreso en la atención obstétrica y neonatal ha reducido notablemente la incidencia de parálisis cerebral infantil (PCI) en los recién nacidos a término en los últimos años. Sin embargo, desde 1970-1980 se ha observado un nuevo incremento en la frecuencia de PCI la cual está probablemente relacionada con mayor supervivencia de los recién nacidos prematuros (Fernández-Jaén, et al., 2002:148).

La falta de datos precisos sobre la prevalencia y la incidencia de la PCI en México muestra que no obstante se ha avanzado en la medición de la discapacidad entre la población mexicana en general, aún queda largo trecho por recorrer en materia de medición de los distintos tipos de discapacidad infantil. Se necesitaría más investigación epidemiológica sobre la PCI para poder diseñar programas de prevención, tratamiento y rehabilitación para los niños que viven con esta discapacidad.

Esta falta de información epidemiológica abre enormes lagunas para lograr la atención a la PCI ya que lo que no se puede medir no se puede gestionar ni mejorar. Si se desconoce la dimensión del problema de la PCI difícilmente se podrán diseñar políticas públicas de atención y menos aún calcular los recursos necesarios para ello.

La necesidad de contar con información sobre los menores de edad con PCI va más allá de conocer únicamente el número de niños con esta condición. Lo relevante de esta situación radica en las implicaciones que esto tiene en las familias de esos niños y niñas en términos económicos, sociales, y de calidad de vida, lo cual abre la interrogante sobre la capacidad que tiene el Estado para atender las crecientes demandas de servicios. Más aún, la magnitud y los costos de la PCI para México, distan de ser conocidos y mensurables en la realidad.

### **1.3 Los costos de la discapacidad infantil**

De acuerdo a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad<sup>13</sup>, los niños y niñas con discapacidad y sus familias tienen derecho a gozar de servicios subsidiados o gratuitos, como guarderías, sustitución temporal y participación en grupos de autoayuda ya que el costo de vida suele ser más alto para las familias niños y niñas con discapacidad que, entre otras razones, pierden oportunidades para obtener ingresos.

---

<sup>13</sup> Resolución A/RES/61/106. ONU. 76ª sesión plenaria. 13 de diciembre de 2006.

Entre los costos directos relacionados con la discapacidad infantil figuran el tratamiento médico, los viajes, la rehabilitación o la ayuda para el cuidado, y los costos de oportunidad, como los ingresos que dejan de percibirse cuando los progenitores u otros miembros de la familia dejan sus empleos o reducen sus horas de trabajo para poder atender al niño —o a los niños y otras personas— con discapacidad.

Estimaciones sobre los costos adicionales en los que incurren las familias por motivo de discapacidad oscilan entre 11% y 69% del ingreso en el Reino Unido, entre 29% y 37% en Australia, entre 20% y 37% en Irlanda, 9% en Vietnam y 14% en Bosnia y Herzegovina (UNICEF, 2013:14); se desconoce el dato para México.

La Organización Internacional del Trabajo ha estimado que, en 10 países de bajos y medianos ingresos, los costos económicos de la discapacidad representan entre 3% y 5% del producto interno bruto. De acuerdo con un estudio de 14 países en desarrollo, las personas con impedimentos tienen más probabilidades de vivir en medio de la pobreza que las personas sin discapacidad. Las primeras tendían a estar en situación menos favorable en lo referente a educación, empleo, consumo, salud y condiciones de vida. Por ejemplo, en Malawi y Uganda, las familias donde hay personas con discapacidad a menudo son más pobres que aquellas en las que no hay personas con discapacidad. (UNICEF, 2013:14, OMS, 2011:43).

En promedio, los niños con discapacidad y sus familias tienen mayores tasas de privación de bienes —inseguridad alimentaria, condiciones deficientes de vivienda, falta de acceso a agua potable y acceso deficiente a servicios de salud— y poseen menos bienes que las personas y familias sin discapacidad (Sen, 2004:4). En los países de bajos ingresos, solo entre 5% y 15% de quienes requieren dispositivos de ayuda (como una prótesis), pueden obtenerlos; y en el caso de los niños, las posibilidades son aún menores ya que estos dispositivos deben reemplazarse a medida que crecen.

En México, los porcentajes de pobreza son mayores entre los hogares donde existe al menos una persona con discapacidad, que entre aquellos donde no existe esta condición. El porcentaje de personas con discapacidad que vive en

pobreza representa 51.2% y solo 12% no son consideradas pobres o vulnerables. (SEDESOL, 2011:1). Ante la escasez de información desagregada sobre condición de pobreza y discapacidad en menores de 18 años, crece la necesidad de estudiar el impacto de la discapacidad infantil en el nivel de bienestar de las familias mexicanas con un integrante con discapacidad así como estimar la carga financiera ligada a la atención de la discapacidad.

Por otra parte, se ha documentado que la discapacidad, en general, representa una gran carga económica para los sistemas de seguridad social y para las personas (Urquieta, et al., 2008:137). En los países de ingresos bajos y medianos —entre ellos México—, las personas con discapacidad tienen 50% más probabilidad de enfrentar gastos sanitarios ruinosos, por los costos adicionales de asistencia personal, atención médica o dispositivos auxiliares, con lo que es probable que estas personas y sus familias sean más pobres que las personas sin discapacidad con ingresos similares (Sen, 2004:5).

De acuerdo a los datos de Sedesol (2011), al examinar el efecto de la discapacidad en el gasto en salud en hogares mexicanos en condiciones de pobreza, el 45.3% de las personas con discapacidad se encuentran en carencia por acceso a la seguridad social y un 18.8% están en carencia por acceso a servicios de salud.

Con base en el supuesto de que los integrantes de un hogar con algún tipo de discapacidad enfrentan no sólo los costos que trae aparejada la misma sino que implica una carga económica para la familia completa, se encontró que la presencia de personas con alguna discapacidad tiene un efecto importante en el gasto por motivos de salud de los hogares, sobre todo cuando las limitaciones son moderadas o graves, ya que representa casi el doble de gasto que desembolsan los hogares sin personas con discapacidad (Urquieta, et al., 2008:142).

No sólo es importante saber cuánto gastan los hogares de las personas con discapacidad en atención para la salud, sino la carga financiera que esto significa para las familias. Los datos confirman que los hogares más pobres son los más

vulnerables, pues tienen fuertes restricciones para acceder a los esquemas de aseguramiento y son los que más gastan por motivos de salud.

#### **1.4 Los costos de atención de la PCI**

Existe escasa evidencia a nivel internacional sobre los costos que acarrea la atención de niñas y niños con parálisis cerebral infantil (Weindling, et al., 2007:26). Los problemas en la sistematización de la información sobre discapacidad y la falta de información sobre PCI no permiten conocer su comportamiento espacial ni temporal. De igual forma, dado que bajo la PCI se engloban un grupo de trastornos neurológicos del desarrollo del movimiento y la postura<sup>14</sup>, ello supone valores distintos que hace difícil establecer su magnitud y por lo tanto sus costos. En la PCI los costos no son uniformes para toda la población; ya que se relacionan con la severidad de la limitación funcional y el nivel de discapacidad presente.

Los costos de la discapacidad se clasifican como directos e indirectos, según si incluyen los costos derivados de la atención médica o representan la pérdida de ganancias por la condición de discapacidad (pérdida de ingresos laborales, disminución de ingresos, costos de traslado, etcétera). La investigación académica se ha centrado fundamentalmente en los costos en salud directos, particularmente en la organización, prestación y financiación de las intervenciones para personas en condición de discapacidad (Hernández y Hernández, 2005:132) y se ha dejado de lado el cálculo de los costos indirectos entre ellos el cálculo de los costos por productividad y los costos sociales.

Los costos en salud directos de la PCI incluyen: el cuidado médico y de rehabilitación, las intervenciones tempranas y las intervenciones quirúrgicas, la vigilancia médica de las condiciones crónicas y el uso de tecnología médica y ortopédica. Además de otra serie de gastos que enfrentan las familias y que difícilmente son considerados como: medicamentos, pañales, material de curación, dietas especiales y suplementos, entre otros.

---

<sup>14</sup> Ver anexo 2. Información médica de la parálisis cerebral, sección inicial.

Los costos indirectos están representados en la pérdida de ganancias resultado de la condición de discapacidad del niño y pueden incluir: la pérdida laboral de alguno de los padres, la disminución de ingresos, los bajos índices de satisfacción y bienestar, los pagos relacionados con el aseguramiento social, las indemnizaciones, los apoyos compensatorios del gobierno y la beneficencia pública, la dependencia que absorbe la familia o el pago de un cuidador y la pérdida de consumir menos bienes y servicios, como no pagar impuestos y no asumir otras responsabilidades sociales. (Hernández y Hernández, 2005:132). Los costos indirectos son difíciles de estimar ya que no existe información económica sistemática que permita conocer el costo social de la PCI.

Estados Unidos y Dinamarca cuentan con estudios sobre los costos asociados a la PCI (Kruse, et al., 2008:622). Para Estados Unidos, en 2004 se estableció que en promedio el costo de atención de por vida a una persona con PCI es de \$ 921,000 USD, incluyendo la pérdida de ingresos (CDC, 2004:58); lo que equivaldría a unos 14 millones de pesos. Se calcula que el 80.6 % del costo corresponde a costos indirectos como la pérdida de productividad debido a la imposibilidad de trabajar; la limitación en la cantidad o tipo de trabajo; y la muerte prematura.

Los gastos médicos directos representan el 10.2 %, e incluyen visitas al médico, medicamentos, hospitalización, dispositivos ortopédicos, terapias, rehabilitación, y cuidados a largo plazo. Los gastos directos no médicos son el 9.2 %, e incluyen gastos tales como educación especial, y modificaciones a la vivienda y al automóvil. (CDC, 2004:59). El estudio danés de 2008 estableció que los gastos de por vida de la PCI ascendieron a aproximadamente 860,000 euros, que igualmente equivaldría a unos 14 millones de pesos. Estos gastos son medidas promedio por persona, pero varían considerablemente en función de la severidad de la PCI. (Kruse, et al., 2008:627).

Se debe tener en consideración que los costos sociales y los costos de asistencia médica para los niños con PCI son más altos que para los adultos con parálisis cerebral. Entre las principales fuentes generadoras de costos en menores de edad con PCI se encuentran los cuidados neonatales y la educación especializada,

asumiendo que aproximadamente la mitad de los niños con PCI asisten a escuelas especializadas, además de las prótesis que se deben cambiar conforme los menores crecen.

Generalmente, los costos sociales son el componente de costos más relevante, constituyendo aproximadamente la mitad de los costos totales de la vida de una persona con PCI. Además, entre los costos sociales incurridos durante la niñez, el cuidado en casa también contribuye de manera importante a los costos de por vida generados por la PCI (Kruse, et al., 2008:627). La tabla 1 muestra a detalle los costos de por vida asociados a la PCI, dichos datos originalmente presentados en euros, se convirtieron a pesos mexicanos para su presentación.

Tabla 1. Costos de por vida de la PCI

Componente de costos	Costos de por vida	
	pesos mexicanos \$	Porcentaje del costo
<b>Costos cuidado de salud</b> <i>total</i>	<b>1,077,147</b>	<b>7.7%</b>
Costos de hospitalización	846,152	6.0%
Costos de atención a la salud	116,938	0.8%
Costos medicamentos	114,056	0.8%
<b>Costos por productividad</b> <i>total</i>	<b>5,421,523</b>	<b>38.6%</b>
<b>Costos sociales</b> <i>total</i>	<b>7,531,774</b>	<b>53.7%</b>
Cuidados infantiles especializados	3,581,589	25.5%
Educación especializada	1,145,125	8.2%
Otros costos sociales en la niñez	1,036,490	7.4%
Actividades diarias adultos	354,023	2.5%
Cuidados en el hogar	1,281,097	9.1%
Otros costos sociales de adultos	133,448	1.0%
<b>Costos de por vida</b> <i>total</i>	<b>14,030,443</b>	<b>100%</b>

Costos originalmente en euros €, convertidos a pesos mexicanos \$ marzo de 2015  
Fuente: construcción propia con base en datos de Kruse, et al., 2008.

De los datos para los dos países mencionados, es claro que en ambos casos los costos sociales o indirectos componen el mayor porcentaje de gasto para una persona con PCI, 80.6% para Estados Unidos y 92% para Dinamarca; en este último caso es importante señalar que el componente de cuidados infantiles especializados constituye el 25.5% de los costos sociales y el rubro de cuidados en el hogar representa el 9.7% de dichos costos.

Tomando como referencia los datos anteriores, —sin dejar de considerar que para el caso de México el nivel general de desarrollo del país es menor al de Estados Unidos y Dinamarca y que las condiciones socioeconómicas de la población en general son más bajas—, se podría suponer que la distribución porcentual de los costos de la PCI es similar e incluso más onerosa para las familias, esto es que los costos indirectos y costos sociales de la PCI constituyen cuando menos tres cuartas partes de los costos que enfrenta una familia con un niño o niña con parálisis cerebral infantil.

Ahora bien, el impacto negativo de las carencias socioeconómicas ha sido demostrado en varios aspectos relacionados con la morbilidad y mortalidad infantil. En los países de ingresos bajos, una media de 12% de los niños nace antes de tiempo, frente a 9% en los países de ingresos más altos.

Dentro de un mismo país, las familias más pobres corren un mayor riesgo de parto prematuro (OMS, 2013), bajo peso al nacer y prematurez —factores de riesgo más evidentes para PCI—. Considerando la asociación observada entre estos factores y el estatus socioeconómico, es posible suponer un aumento en la prevalencia de PCI en población con status socioeconómico bajo (Sundrum, et al., 2005:16).

También, se ha observado una clara asociación entre el estatus socioeconómico de la familia y la presencia de parálisis cerebral; debido a la mayor proporción de niños con PCI adquirida posteriormente al nacimiento, lo que podría sugerir que la PCI es ocasionada por factores externos al proceso de gestación y debida más bien a mala calidad en la atención del parto, a la inadecuada planificación de los servicios de salud y a la limitada asignación de recursos para salud (Sundrum, et al., 2005:16) por parte de estados y gobiernos.



Si bien es cierto que criar y cuidar a un niño con discapacidad no es la única razón por la cual una familia se puede encontrar con dificultades con sus obligaciones financieras; la carga financiera añadida por la discapacidad en los niños es motivo de enorme estrés para los padres, y esta carga y presión financiera es aún mayor para las familias con ingresos bajos.

Después de todo, muchas familias con niños sin discapacidad enfrentan dificultades económicas. Cada familia es distinta, los padres difieren en su formación educativa y nivel de ingreso; pueden diferir respecto a cuantos niños mantener, cuánta ayuda reciben de familiares y amigos y si es que son madres solteras o en pareja, una pareja con un solo sueldo o una pareja con dos ingresos. Así pues, nunca será igual criar a un hijo dentro de una familia con ingresos altos o dentro de una familia con ingresos medios o bajos.

También hay otras cuestiones con implicaciones importantes respecto a los asuntos financieros ligados a la PCI. En México, el gobierno no proporciona mucho apoyo financiero a padres en tales circunstancias, —sólo el Distrito Federal otorga un apoyo económico mensual a las personas con discapacidad de \$787.50 pesos al 16.8% del total de Personas con Discapacidad en la Ciudad de México<sup>15</sup>— y en otros pocos estado de la república se brindan servicios de rehabilitación y educación especial.

No obstante que el diagnóstico inicial de la discapacidad puede ser realizado en los servicios médicos y hospitalarios de las instituciones de seguridad social — como IMSS o ISSSTE—, el diagnóstico específico de la PCI generalmente se realiza en instituciones especializadas, que no dependen de las instancias gubernamentales. En cuanto al tratamiento, seguimiento y rehabilitación del niño con PCI, tampoco se realiza en instituciones oficiales.

Por otra parte, al no existir un servicio público de orientación y consejería para los padres y familias para el tratamiento integral de sus hijos con PCI, estos recurren a diversas instancias en busca de atención para sus hijos. Generalmente acuden a

---

<sup>15</sup>Programa de Apoyo Económico a Personas con Discapacidad Permanente 2015 en Gaceta Oficial del Distrito Federal del 29 de enero de 2015.

servicios médicos pediátricos ya conocidos o referidos por algún familiar o amigo —y a través de prueba, ensayo, error o acierto—, acuden a servicios médicos públicos, servicios de rehabilitación, terapias alternativas, servicios médicos privados, instancias como el DIF e incluso otro tipo de tratamiento basado en creencias populares para encontrar solución a las necesidades de salud y educación para sus hijos.

Este proceso de búsqueda y localización de servicios de atención para sus hijos con PCI en muchas ocasiones ocasiona gastos e inversión económica innecesarios; en otros casos origina el retraso en el inicio del tratamiento e incluso tratamientos poco o nada favorecedores para la condición de sus hijos; además del esfuerzo y el tiempo invertidos en la búsqueda.

Como más adelante se podrá ver, las opciones de atención integral son pocas y la mayoría de ellas sobresaturadas —por ejemplo, en marzo de 2015 en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón en Jalisco se tiene cerca de mil niños en lista de espera y en el CRIT de Puebla la lista es de más de dos mil niños—. Así, ya sea por falta de información precisa, por condición económica o por condición de acceso, la atención no está al alcance de todos los niños que la requieren.

### **1.5 Servicios de atención a la Parálisis Cerebral Infantil en México**

En México, las instituciones especializadas en el tratamiento de la discapacidad son de carácter público, o instituciones de asistencia privada. Aunque ciertamente, está reconocido formalmente el derecho de los niños con discapacidad a la igualdad de oportunidades y, dada su condición, se asume que el Estado ha de facilitarles las herramientas de las que no disponen; entre la formalidad de ese reconocimiento y la practicidad de su ejecución se abre el espacio real en el que se gesta y reproduce el habitus de la discapacidad.

El sistema de salud de México está compuesto por dos sectores: público y privado. Los servicios públicos de salud incluyen a las instituciones que atienden a la población no asegurada —alrededor de 40%—, en su mayoría pobres del

campo y la ciudad. La instancia más importante de este rubro es la Secretaría de Salud.

La Seguridad social brinda atención a más de 50% de la población. El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) tiene a su cargo a los trabajadores del sector formal de la economía, alrededor del 80%, mientras que el ISSSTE atiende a los empleados públicos, un 18%. Las fuerzas armadas y Pemex tienen sus propias instituciones que atienden al restante 2% (Gómez, et al., 2011:224).

Los servicios privados de salud, a los cuales puede acudir cualquier persona con capacidad de pago, comprende compañías aseguradoras y prestadores de servicios que trabajan en consultorios, clínicas y hospitales privados, e incluye a prestadores de servicios de medicina alternativa (Gómez, et al., 2011:224).

La distribución de los servicios de salud en México presenta una diferenciación espacial y desigualdades notorias entre estados y entre municipios, con respecto a recursos humanos, recursos físicos y cobertura (Santana, et al., 2011:5).

En 2007 se tenían registradas 23 858 unidades de salud, sin considerar a los consultorios del sector privado; de ellas, 4 354 eran hospitales y el resto unidades de atención ambulatoria. Del total de hospitales, 1 182 son públicos y 3 172 privados. Del total de hospitales públicos, 718 atienden a la población sin seguridad social y el resto a la población con seguridad social.

Alrededor de 86% son hospitales generales y el resto, hospitales de especialidad. En el sector privado la gran mayoría de los hospitales son maternidades muy pequeñas. Se calcula que alrededor de 70% de las unidades privadas con servicios de hospitalización tienen menos de 10 camas y apenas 6% cuentan con más de 25 camas. (Gómez, et al., 2011:S227). La precariedad de la disponibilidad de infraestructura médica y su distribución desigual implica desigualdad en el acceso a los servicios de salud y que amplios grupos de población se encuentren excluidos de ellos.

Se sabe que en México, más de la mitad de los recursos para la salud, alrededor del 55% del gasto total en salud, proviene del bolsillo de las familias que pagan por los servicios de salud en el momento mismo de recibir la atención lo que representa un riesgo de generar gastos catastróficos (Peticara, 2008:54).

Por lo que hace a los servicios destinados a la atención de los niños con discapacidad; se sabe que muchos niños precisan acceder a oportunidades de aprendizaje adicionales o a servicios especializados, como la rehabilitación, para aumentar al máximo su potencial de desarrollo.

En México, al igual que en muchos países, los programas y servicios dirigidos a niños pequeños con discapacidad, suelen ser insuficientes para satisfacer sus necesidades de desarrollo, y cuando están disponibles, en general son costosos, no inclusivos y situados en zonas urbanas (UNICEF, 2013:17-18).

En el caso de México, por razones organizacionales, existe una gran desigualdad en la infraestructura de mayor nivel de atención, debido a que los institutos nacionales de salud, los hospitales generales y los hospitales de tercer nivel se ubican en las poblaciones más grandes, más urbanas y por lo tanto con mayor nivel de ingreso.

Así pues, del universo de unidades de salud, el 14% correspondiente a hospitales de alta especialidad, la gran mayoría se concentran en la Ciudad de México. EN esta demarcación, la Secretaría de Salud cuenta con 12 institutos nacionales y 6 hospitales federales de referencia; el IMSS 11 unidades de tercer nivel, el ISSSTE 4 unidades, PEMEX 2, Marina y SEDENA 1 hospital o centro de especialidad.

De estas unidades de tercer nivel ubicadas en la Ciudad de México, por parte de la Secretaría de Salud, 3 institutos nacionales y un hospital federal tienen servicios de atención específicos para la PCI; las unidades de las otras instituciones, si bien brindan atención en salud a la discapacidad de manera general, no cuentan con atención específica para la PCI.

Entonces, no es extraño que algunas familias con un niño o niña con PCI que son beneficiarios de la seguridad social acudan a los servicios destinados a población abierta ya que en éstos ofrecen tratamiento integral a la PCI así como a la atención médica privada y de organizaciones de la sociedad civil sobre todo en servicios de terapia de rehabilitación.

Por otra parte, los análisis sobre el acceso a los servicios de atención a la salud, concluyen que hay barreras organizativas, como listas de espera, falta de sistema de citas específico para concertar consultas y complejos sistemas de derivación a

otros profesionales que resultan más complicados para las personas con discapacidad, pues quizás para ellas sea más difícil contar con los recursos para trasladarse a la localidad en la que se encuentra la unidad de atención de tercer nivel, llegar temprano o esperar el día entero. Si bien no hay una intención de discriminar, el sistema indirectamente excluye a las personas con discapacidad al no tomar en cuenta sus necesidades (OMS, 2011:6).

En el caso de la PCI, dado que la respuesta del Estado ha sido insuficiente para su atención; se han sumado a su atención los servicios brindados por las instituciones de asistencia social, creados para complementar los esfuerzos del gobierno y brindar asistencia a la población más necesitada y, finalmente, los servicios prestados por el sector social o tercer sector, es decir, instancias de la sociedad civil organizada que ante la poca presencia de servicios públicos generan una respuesta organizada a las necesidades de atención de las personas con parálisis cerebral infantil.

Por lo que hace a la asistencia social, el sistema DIF cuenta con 13 unidades básicas de rehabilitación en el Distrito Federal. Del universo de organizaciones de la sociedad civil, 70 de ellas registran atención a la discapacidad y por lo que se refiere a la atención específica de la PCI existen los servicios de APAC; CRIT-Teletón y Shriners de México. De los hospitales privados 5 de los de mayor capacidad resolutive cuenta con atención a niños con PCI<sup>16</sup>.

En el caso de las familias con niños con PCI que habitan en otras entidades federativas, tienen que acudir a los servicios de alguno de los 20 CRIT-Teletón que les quede más cercano, hacer uso de servicios médicos locales o bien, desplazarse a la Ciudad de México en busca de atención adecuada.

Así, las familias con un hijo con PCI —sobre todo aquellas de ingresos medios y bajos— se enfrentan a escasa oferta de servicios de atención a la salud, a la alta concentración de unidades de salud de tercer nivel en la Ciudad de México, que no todas prestan servicios de atención especializada para PCI y en aquellas que

---

<sup>16</sup> En el anexo 3. "Instituciones dedicadas a la atención de la Parálisis Cerebral en la Ciudad de México" se describen con detalle las principales instituciones, organizaciones y hospitales ubicados en la ciudad de México que brindan servicios de atención a la PCI ya sean de especialidad médica, educación, terapia o tratamiento integral.

cuentan con dichos servicios, generalmente presentan largas listas de espera de atención debido a la gran demanda de éstos.

## **1.6 Las condiciones cotidianas de existencia con PCI en México**

La información presentada en este capítulo tiene como finalidad dar cuenta de la dimensión de la PCI en México y en particular trata de dar cuenta de la magnitud del problema, lo que significa buscar y lograr atención integral, dimensionar los gastos en los que incurren las familias y los servicios disponibles para atender a un niño/a con PCI.

Los datos de la población infantil que vive con esta discapacidad son imprecisos tanto a nivel nacional como por entidad federativa. Esta dificultad para conocer el número de niñas y niños con PCI complica aún más la posibilidad de generar políticas públicas que atiendan de manera integral la problemática ligada a la PCI así como la disposición de recursos públicos o incluso privados destinados a centros de atención integral o a servicios de rehabilitación, entre otros, ya que el primer requisito para resolver cualquier problema es tener un diagnóstico acerca de su magnitud y de sus variantes.

Los datos de la prevalencia de la discapacidad así como los datos relacionados con la situación económica entre la población con PCI y la información relativa a los costos asociados a su atención, permiten demostrar que las condiciones sociales ligadas a la PCI son factores determinantes en la situación en la que se encuentran las familias con una persona con esta discapacidad.

Dichos factores o condiciones tienen efectos prácticos en los patrones de reproducción social de las niñas y niños con PCI y sus familias y las necesidades básicas insatisfechas constituyen un factor asociado ya sea como causa o como consecuencia de la discapacidad. A la carga que implica transitar la infancia con ésta condición en términos de salud, se suma la carga económica y —emocional— de la búsqueda y obtención de atención a la PCI.

En el caso de las niñas y niños con PCI, el hecho de que generalmente el diagnóstico médico se presenta de manera tardía —y no siempre en forma de un diagnóstico específico y preciso— implicará para sus familias la búsqueda de

servicios de atención médica, de rehabilitación y de atención integral de la PCI únicamente con base en los recursos a su alcance, económicos, de información o de relaciones sociales ya que no existen fuentes de información específica que orienten a las familias acerca de dónde acudir para la atención de los niños con PCI.

Así, al gasto directo que ocasiona la atención médica, se suman los altos costos indirectos asociados a la PCI, traducidos en los costos que implica el traslado a los centros de atención disponibles, el pago de servicios privados de terapia de rehabilitación y la compra de aparatos ortopédicos y prótesis, entre otros y se suman también, los costos “invisibles” invertidos en la odisea personal por encontrar atención integral.

Por otro lado, están los altos costos sociales que se tienen que pagar por el cuidado de las niñas y niños con PCI, generalmente cubiertos por las madres de estos niños y niñas ya que el régimen de bienestar de México se sustenta en el supuesto de que en todo hogar existe una mujer que se encarga del cuidado del hogar y de la familia, sin ser remunerada, por lo que aún no se han producido grandes cambios en cuanto a ayudas económicas o de servicios para el cuidado de los miembros dependientes de la familia.

Los datos estadísticos, aunque aparecen en documentos oficiales, resultan poco confiables, aun así muestran un panorama desolador en el rubro de población infantil con PCI, en el que habría una gran cantidad de niños con PCI que no asisten a ningún tipo de servicio.

En perspectiva, se trata de un ámbito con elementos que no aparecen muy claros y se puede pensar en una población con PCI cada vez mayor pero con pocas posibilidades de atención; aunado a que los servicios educativos, médicos y de salud no cuentan por ahora con un trabajo intersectorial y que para el gobierno mexicano ni la discapacidad ni la PCI son un asunto prioritario de atención. Los retos son enormes, ya que a partir de la información presentada, se asume que no se ha logrado equidad en materia de salud y que los servicios de rehabilitación son insuficientes en relación con las necesidades y no son considerados prioridad presupuestal.

Pese a ser más vulnerables a riesgos del desarrollo, los niños pequeños con discapacidad suelen ser ignorados en los programas y servicios generales para el desarrollo infantil. Además, no reciben los apoyos específicos que necesitan para que se atiendan sus derechos y necesidades. Los niños con discapacidad y sus familias se enfrentan a obstáculos tales como leyes y políticas inadecuadas, actitudes negativas, servicios inadecuados y falta de ambientes accesibles. Sin intervenciones tempranas ni apoyo y protección oportunos y apropiados, las dificultades de los niños con retraso del desarrollo o discapacidad y sus familias pueden agravarse, lo que suele provocar consecuencias permanentes, mayor pobreza y exclusión profunda (UNICEF, 2013:5).

El problema de la discapacidad infantil ya está contemplado como un problema emergente de salud pública, ya que su impacto se acrecienta por sus repercusiones en la familia y sociedad, con franco deterioro en la calidad de vida de niñas y niños con discapacidad; un incremento en los costos de atención médica y sobre todo un impacto económico y social en las familias.

Conviene mirar la distancia que se ha ganado en términos de reconocimiento, promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad. Los instrumentos internacionales ofrecen grandes posibilidades pero no han sido utilizados suficientemente, ni con la frecuencia necesaria, ni con un fin centrado en la discapacidad para obligar a los Estados a su cumplimiento.

El Informe Mundial sobre Discapacidad 2011 reconoce entre los obstáculos a los que se enfrenta la población con discapacidad que: el diseño de políticas no siempre tiene en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad, o no cumplen las normas existentes; las personas con discapacidad son particularmente vulnerables a las deficiencias que presentan los servicios de atención de salud, rehabilitación, asistencia y apoyo; la falta de coordinación, personal insuficiente y mínima competencia, afectan la calidad y accesibilidad de los servicios; y que los recursos asignados para políticas públicas y planes son insuficientes (OMS, 2012). Como se ha mostrado, para el caso de la PCI, todos y cada uno de los obstáculos mencionados están presentes.



No obstante que México reconoce la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad<sup>17</sup>, los Objetivos de Desarrollo del Milenio a favor de las personas con discapacidad<sup>18</sup> y observa las recomendaciones del Informe Mundial sobre Discapacidad<sup>19</sup> y del Estado Mundial de la Infancia<sup>20</sup> y del Consejo de Derechos Humanos de la ONU; y que las políticas públicas<sup>21</sup> dirigidas al apoyo de las personas con discapacidad en México no han dejado de desarrollarse desde su primer avance institucional hasta la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad<sup>22</sup> de 2011, reglamentaria del artículo 1° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, que permite la adopción de medidas legislativas, administrativas y de otra índole, para hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad; lo cierto es que el estado mexicano incumple con dichas obligaciones.

Y es que las políticas públicas en materia de discapacidad no afectan únicamente a lo que hará el Estado, sino que interesan y afectan a otros agentes como pueden ser empresas, organizaciones del tercer sector o familias y comunidades; ya que la discapacidad, entendida de manera amplia, considera multiplicidad de dimensiones que le son inherentes, múltiples factores que inciden en ella y los diferentes sectores que, necesariamente, han de intervenir en la búsqueda y consecución de respuestas que demanda la discapacidad como una situación social que trasciende lo individual y familiar.

Estos factores pueden tener un efecto perjudicial en la salud física y mental de las madres y los padres y en su capacidad de responder a las necesidades de desarrollo del niño. Investigaciones realizadas en países de altos ingresos

---

<sup>17</sup> Resolución A/RES/61/106. ONU. 76ª sesión plenaria. 13 de diciembre de 2006.

<sup>18</sup> Resolución A/68/L.1. ONU. Sexagésimo octavo período de sesiones. 23 de septiembre de 2013.

<sup>19</sup> Informe Mundial sobre la Discapacidad. Organización Mundial de la Salud. Banco Mundial 2011.

<sup>20</sup> Estado Mundial de la Infancia. Niñas y niños con discapacidad. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) Mayo de 2013.

<sup>21</sup> Cuando se habla de políticas públicas se hace referencia a orientaciones generales de la acción pública. Orientaciones emanadas, en principio y legítimamente, de los poderes públicos y que intentan regular o controlar lo que desde la esfera pública se hace en un determinado ámbito. Esas orientaciones no siempre son explícitas o ni siquiera conscientes pero sin duda existen y pueden ser analizadas y evaluadas.

<sup>22</sup> Diario Oficial de la Federación, 30 de mayo de 2011.

revelaron que la tasa de divorcio y abandono entre padres de niños con discapacidad puede ser significativamente más alta que entre los padres de niños sin discapacidad en las mismas comunidades. Aunque faltan investigaciones en los países de ingresos bajos y medios, se está formando un corpus de datos que revela problemas similares de tensión y necesidad de apoyo e información. Los hermanos también pueden sentir los efectos, ya que sus padres tienen menos tiempo para dedicarles cuando tienen que atender las necesidades de un niño con discapacidad (UNICEF, 2013:15).

Sin embargo, la discapacidad no es un problema del niño ni de su familia, está relacionada con la propia idea de normalidad (en su historicidad) y con la forma en que se organizan los vínculos sociales en distintos planos (familiares, escolares, sociales, laborales, comunitarios). El comportamiento que adoptan los padres respecto a la discapacidad de su hijo (a) está implícito con su propia educación y aprendizaje, así como de la influencia ejercida por la misma sociedad y su cultura. Lo que se reflejará en la manera como estructuren sus actividades diarias ajustándose y adaptando a las necesidades afectivas, económicas y sociales que se presentaran y tendrán que cubrir como familia con un hijo o hija con discapacidad.

Así, para conocer la realidad de la PCI en México, implica también escuchar de los actores directos sus expectativas, —en este caso las madres de niños con PCI—, su experiencia en la búsqueda de atención para su hijo con PCI, su percepción sobre la disponibilidad de centros de atención; sobre la calidad de los servicios que reciben, sus requerimientos y necesidades; y contrastarlos con los datos estadísticos e información recogidos.

Y presentar además, aquella otra realidad que se esconde tras los números de la discapacidad infantil y las necesidades ya reconocidas para la atención de los niños. Esto es, presentar la maternidad real que viven y experimentan las mujeres madres de un niño con PCI.

Así, a las dificultades materiales para la atención y cuidado de un niño con PCI en el contexto antes descrito (como la falta de servicios sociales asequibles y de calidad), las mujeres que participaron en la investigación, enfrentan las dificultades

simbólicas de vivir una maternidad diferente a la culturalmente normada, ya que la maternidad es un fenómeno histórico y cultural, determinada tanto por el momento como por el contexto de su producción.

Entender el carácter cultural de la maternidad y sus mandatos<sup>23</sup>, permitirá comprender que las prácticas maternas de cuidado y crianza de las mujeres con un hijo con PCI responden sí, a patrones culturales y creencias sobre lo que significa ser madre y cómo se debe cuidar y criar a los hijos; pero que dadas las condiciones estructurales y el contexto específico que viven las personas con discapacidad en México, las madres de un niño/a con PCI deberán poner en juego todos los recursos de los que disponen o que estén a sus alcance y desarrollar diversas estrategias maternas, para ajustarse al patrón de una buena madre y a su vez, ayudar a su hijo a desarrollar todo su potencial y lograr incrementar el capital y reconocimiento social de su hijo con PCI.

---

<sup>23</sup> Ver anexo 4. Sobre estudios de la maternidad, sección 3.

## **CAPÍTULO 2. EL CONTEXTO DE LAS MADRES QUE TIENEN UNA HIJA O HIJO CON DISCAPACIDAD**

En nuestra cultura, la maternidad<sup>24</sup> ha sido sinónimo de realización personal, competencia, serenidad, equilibrio y estabilidad de pareja (Moreno, 2000:3) y el nacimiento de un hijo o hija se ve como un evento que llena las expectativas y la existencia de la mayoría de las personas.

Sin embargo, frente a esta visión romántica que considera la maternidad y la paternidad<sup>25</sup> como motivos de consolidación, estabilidad y culminación de las relaciones de pareja y de la vida adulta, este suceso puede al mismo tiempo considerarse como desencadenante de cambios, tensiones y redefiniciones de la propia vida y de las relaciones personales significativas.

La ideología dominante sobre la maternidad tiene dos elementos centrales que la sostienen y a los que generalmente se les atribuye un valor esencial: por un lado el instinto materno y por el otro, la idea del amor maternal. Sin embargo, las actividades y sentimientos que se presumen maternos, se han ido modificando a lo largo del tiempo. A las mujeres se les supone un instinto maternal que les induce al amor al hijo/a nacido y las dispone naturalmente para su cuidado.

No obstante, la maternidad es desigual y diversa ya que existen múltiples formas de maternidad (González, 2008:112) y las mujeres viven de modo diferente la

---

<sup>24</sup> Se utiliza el término maternidad haciendo alusión a las actividades que las mujeres realizan en torno al cuidado y crianza de sus hijos con base en el sentido que le otorgan a sus experiencias. La maternidad es concebida como una construcción social erigida sobre el conjunto de significados compartidos por todos los individuos, asignados a la condición de ser madre. Tiene que ver con la manera en que las mujeres piensan y hacen la maternidad, y la manera en que la sociedad las trata y las piensa en tanto madre (Imaz, 2010:23). Para una discusión amplia sobre el concepto de maternidad tal como se utiliza en esta tesis, ver el anexo 4. Estudios sobre maternidad, sección 1.

<sup>25</sup> Aunque el aspecto que más se ha privilegiado en el ejercicio de la paternidad es el referido al sostén económico, la paternidad es entendida como el "conjunto de relaciones posibles que pueden darse entre un progenitor y sus hijos e hijas, sin reducir a la dimensión biológica, sino también progenitores adoptivos y simbólicos, es decir, hombres que quieren establecer una relación con un niño o una niña que va construyendo su vivencia como persona. Las relaciones pueden ser de afecto, de cuidado y de conducción, a la vez que existen relaciones de sostén económico, de juego y diversión conjunta, así como de búsqueda de autonomía". (Figueroa, 1996:1).

llegada de un hijo a la familia. También, el nacimiento de un hijo o hija es vivido de manera diferente por hombres y mujeres según sus historias y proyectos vitales, su ubicación socio-profesional y la influencia que han tenido en ellos los cambios culturales y del contexto social (Badinter, 1981:188), pero también se vive diferente por las condiciones en las cuales nace su hijo.

Tanto en las mujeres como en los hombres, el nacimiento de un hijo/a con discapacidad, se presenta un cambio inesperado en las expectativas planteadas<sup>26</sup>. Nadie espera o desea que su hijo nazca con una discapacidad, y aunque no es el fin del mundo, es un cambio en el plan de vida previsto.

La salud y el desarrollo de cualquier niño están influenciados por su entorno familiar, pero los niños con discapacidad son más dependientes de su familia para el cuidado de su salud, el desarrollo de habilidades y lograr su integración en la comunidad, además de que pueden seguir dependiendo del cuidado de otros a largo plazo.

La vida cotidiana, profesional, afectiva y social de la familia, y en particular de la madre, se ve afectada. Por lo general, aparece una serie de rasgos negativos asociados a la maternidad, como por ejemplo el trabajo extra de cuidados que comporta la discapacidad en un hijo, el hecho de no disponer de tiempo para sí misma y para otros miembros de la familia, e incluso la satisfacción de la vida en pareja puede verse negativamente afectada.

También, dependiendo del tipo y severidad de la discapacidad, las capacidades funcionales del niño o la niña —fundamentalmente en las áreas de cognición y motricidad— influyen directamente en la cantidad y variedad de actividades en las

---

<sup>26</sup> De acuerdo a los resultados del trabajo de Ortega y colaboradores, las formas en las cuales los hombres describen la discapacidad en un hijo, son: 1) una situación problemática, crítica, fuera de lo normal, inesperada, para lo que elaboraron diferentes formas de explicación; 2) una situación que los condujo a un ámbito religioso y 3) una situación en la que los discursos y prácticas (experiencias) de los varones no se refieren a situaciones anormales. Además, hallaron cuestionamientos acerca de las razones de que eso ocurriera, la responsabilidad personal en tal resultado y la expectativa frustrada al tener un hijo con discapacidad. También, para los padres, la educación y la preparación, así como la alimentación son parte de las responsabilidades de ellos con sus hijos y más aún con aquellos que tienen niños con discapacidad; esto manifiesta que se interesan cada vez más en la crianza y desarrollo de ellos. (Ortega et al., 2005; 2010 y 2012).

que pueda participar o desempeñar de manera autónoma, lo que puede implicar mayor trabajo y tiempo dedicado a su cuidado y crianza.

Lo anterior, sumado a factores demográficos y familiares, como tener escasos ingresos, ser madre sola o con redes sociales débiles o contar con un nivel educativo bajo y otros, son también elementos que influyen en el desarrollo futuro del niño (Bourke-Taylor, et al., 201:127) y en la respuesta de la madre y la familia ante la discapacidad.

Criar a un niño con discapacidad en una sociedad marcada por la ideología dominante de la maternidad, presenta múltiples factores de estrés relacionados en principio con el diagnóstico inicial de la discapacidad; un pronóstico ambiguo debido a que la mayoría de los niños no reciben un diagnóstico específico que explique la etiología o la prognosis de la discapacidad (Boström, et al., 2010:807); las responsabilidades de los padres; el acceso y la disponibilidad de información, recursos y servicios para el tratamiento y rehabilitación; la necesidad de mayores recursos económicos; la falta de tiempo; la pérdida de relaciones sociales o del empleo y la imprevisibilidad del día a día (Scorgie y Wilgosh, 2008:103).

En la experiencia de la maternidad con un hijo con discapacidad, a estos elementos de tensión y preocupación por lo que significará el cuidado y la crianza de un niño/a con discapacidad, y por los cambios que implicará en la vida personal, se suman los derivados de la concepción cultural de la discapacidad en la que la sociedad determina (considera, piensa, cree) que las personas con discapacidad no pueden hacer o ser, por lo que muchas veces ésta obstaculiza o desfavorece el desarrollo de estos niños (Pantano, 2009) y sus posibilidades de inserción en la vida social.

La experiencia y vivencia de la discapacidad en un hijo depende de factores socioculturales, que varían en tiempo y lugar. Las expectativas de lo que los niños con discapacidad son y pueden ser y de cómo deben ser tratados son perspectivas socialmente determinadas que tienen grandes efectos en la vida de los niños con discapacidad y la de sus familias (Broberg, 2011:410).

En una sociedad como la mexicana, la discapacidad en un hijo enfrenta a las mujeres con una realidad ineludible: la asignación de un lugar especial — generalmente marginal— a la diferencia física y/o mental en el orden simbólico y social. Cualquier persona con discapacidad, —incluidos los niños— y su familia, experimentan la evidencia de que “su condición supone una limitación en sus posibilidades de desenvolvimiento porque su cuerpo es imperfecto, inadecuado para lo que se considera habitual” (Ferreira, 2010:48-49).

Esto es, las deficiencias físicas con las que el niño/a enfrentará la vida, adquieren significado cuando se convierten en experiencias de discapacidad por la interacción social y es entonces cuando la discapacidad es vivida como expresión de la opresión al cuerpo —resultado de la cultura de la normalidad—, en la que las deficiencias corporales son el blanco de la opresión y la discriminación.

Esta concepción cultural de la discapacidad, que organiza y jerarquiza los límites entre nosotros y los otros, los “no normales”, ayuda a entender las diferencias entre las actitudes de las madres de un niño con discapacidad, cuyas reacciones varían de acuerdo con su pertenencia social, los recursos socio-económicos de los que disponen, así como también de las ambiciones y planes personales de las propias mujeres.

Además estas mujeres también se ven apremiadas para responder al patrón cultural dominante sobre la maternidad, basado en la maternidad intensiva y en los mandatos a cumplir para ser considerada una buena madre. Así, el primer mandato tiene que ver con la maternidad como finalidad única de las mujeres; el segundo mandato es el supuesto deseo innato de las mujeres por ser madre y lograr así su realización personal; un tercer mandato recae en la idea del amor maternal y el instinto materno naturalizados y finalmente; el cuarto mandato tiene que ver con la capacidad de cuidar<sup>27</sup>.

Estos mandatos y su interpretación dieron paso a la ideología de la maternidad intensiva (Hays, 1998), que declara que la maternidad debe ser exclusiva,

---

<sup>27</sup> Para la discusión a detalle sobre los mandatos culturales de la maternidad, ver la sección 3 del Anexo 4. Estudios sobre maternidad.

centrada en el niño, guiada por expertos, emocionalmente absorbente e intensiva en tiempo.

La madre retratada por esta ideología estaría dedicada —prácticamente en cuerpo y alma— al cuidado de los otros y dispuesta incluso al auto-sacrificio (Bell, 2004:48). Es esta idea de la maternidad intensiva la que obliga a muchas mujeres a realizar grandes esfuerzos por ajustarse al modelo. Condiciona ampliamente su conducta como madre y, en el caso de las mujeres madres de niños con discapacidad, ayuda a entender los esfuerzos y el trabajo, las prácticas que ponen en juego para responder a estos mandatos de la maternidad al tiempo que intentan mejorar la posición social de su hijo con discapacidad.

Así además de enfrentar los desafíos propios que implica cumplir con la maternidad intensiva y ser considerada una buena madre, las mujeres madres de niños con discapacidad enfrentan nuevos desafíos; entre ellos, cómo nombrar la condición de su hijo, cómo enfrentar el diagnóstico, cómo reaccionar ante esta situación que les tocó vivir, y también cómo cuidar y criar a un hijo con discapacidad.

## **2.1 Lo que se sabe sobre las madres de niños con discapacidad**

Se sabe poco sobre las respuestas de las mujeres madres de niños con discapacidad ante los mandatos del patrón cultural de la maternidad y sobre las formas que desarrollan para adaptarse a estos.

En las últimas tres décadas, las madres de niños con enfermedad crónica o discapacidad han sido sujeto de estudio (McKeever y Miller, 2004:1177) y con algunas excepciones, la mayoría de las investigaciones han pasado por alto el contexto socio-político de la discapacidad y han interpretado las conductas y sentimientos maternos en términos negativos o psicopatológicos., como desviación de la norma.

La investigación sobre madres de niños con discapacidad se deriva en gran parte de la psicología, la medicina, la enfermería y otras profesiones ligadas al cuidado.



Conceptos tales como negación, culpabilidad, adaptación y resiliencia (la capacidad que posee cada persona para enfrentar y sobreponerse a los diversos obstáculos que se presentan a lo largo de la vida) predominan en dicha literatura y el foco ha estado tanto en las estrategias de los padres para afrontar la discapacidad como en las formas que tienen los profesionales para ayudar a las familias en el proceso de adaptación a la discapacidad.

Hasta hace poco tiempo se ha asumido que el niño con discapacidad tenía un efecto dañino sobre su familia, en términos de su conformación y desarrollo; y lo que se consideraba un desafío era clasificar la evidencia del daño en los padres y argumentar a favor de la eficacia de una u otra intervención terapéutica.

La depresión y la presencia de altos niveles de estrés en las madres eran presentadas como las únicas experiencias normales de la crianza de un niño con discapacidad. La explicación profesional de la patología detrás de cualquier respuesta de los padres era en términos de apatía, enojo, compromiso, aceptación e incluso resignación (Landsman, 2003:1948).

Las madres de niños con discapacidad habían sido estudiadas como reflejo de la creencia generalizada de que el bienestar de los niños está inextricablemente relacionado con la conducta de las madres (Hays, 1998); esto es, dichas investigaciones se han enfocado en la adaptación de las madres, definida como ajuste a la discapacidad presente y a las necesidades de cuidado del hijo con discapacidad, más que como el ajuste al modelo de maternidad que la sociedad exige o hacia las actitudes o prejuicios sociales (Broberg, 2011:410) sobre cómo ser una buena madre si se tiene un hijo con discapacidad.

Los estudios han hecho énfasis en el estrés y los factores emocionales relacionados con la crianza y cuidado de un niño con discapacidad (Charles y Berman, 2009:184), así como en la sobrecarga del cuidado y sus impactos negativos en la vida emocional de los cuidadores (Green, 2007; Landsman, 2003) y se ha dejado de lado los atributos positivos de la relación madre-hijo y la contribución que el niño con discapacidad hace a la familia se ignoraban en la

literatura (Green, 2007:151; King et al., 2006:354) y los posibles beneficios que el cuidado de un niño con discapacidad puede tener para su cuidador.

Así pues, se sabe poco sobre las reacciones de las madres de niños con discapacidad, y lo que se sabe se reduce a valorar su respuesta desde un punto de vista de adaptación y aceptación de la situación; desde su respuesta psico-emocional. Se ha dejado de lado la explicación de sus respuestas en relación al patrón cultural sobre la discapacidad y la posición social en las que se coloca a sus hijos con discapacidad y a ellas como madres.

Por consiguiente, queda por estudiar y explicar las prácticas de cuidado y crianza adicionales, extras y complementarias que las madres de niños con discapacidad desarrollan y entender las razones que subyacen a la puesta en práctica de estrategias para mejorar el posicionamiento social de sus hijos y lograr con ello el reconocimiento de buena madre y responder así a los mandatos culturales de la maternidad.

## **2.2 La buena madre de un hijo con discapacidad**

En el actual discurso materno se siguen manteniendo reforzados los códigos culturales y morales que dictan lo que se espera de una buena madre<sup>28</sup> como son la dedicación a tiempo completo a la criatura y la entrega total de la madre —la maternidad intensiva—. La ideología asociada al patrón cultural de la maternidad, establece normas que dictan las expectativas de lo que es ser una "buena madre" (Rich, 1986:43, 46), y cómo debe interactuar con sus hijos para desarrollar una buena relación madre-hijo (Landsman, 1998:77, 79; O'Reilly, 2006:43).

En nuestra cultura, el valor moral de la maternidad, el ser una buena madre, queda reducido a su asociación con el niño hipervalorado (Esteban, 2000:211). En este discurso, el niño hipervalorado, necesita cuidados continuos y dedicación absoluta y puede sufrir algún daño psicológico si la madre no cumple con ello.

---

<sup>28</sup> La discusión sobre la buena-mala madre se profundiza en la sección 4 del anexo 4. Estudios sobre maternidad.

La expectativa cultural es que la responsabilidad exclusiva de la madre es lograr un resultado perfecto de su embarazo; por lo tanto, en el caso de que el resultado sea un niño con discapacidad, la personalidad disminuida del niño "defectuoso" se vincula a una experiencia de maternidad "mermada" para la mujer que lo engendró (Landsman, 1999:135). Así se responsabiliza y culpabiliza a la mujer por la discapacidad de su hijo/a, lo que para efectos prácticos la acerca a la definición de una mala madre.

Sin embargo, en esta misma ideología, al ser las madres las responsables del desarrollo de sus hijos, si una mujer con un hijo con discapacidad demuestra entrega total al cuidado de su hijo, puede ser clasificada —casi de manera automática— como una "buena madre" por la dedicación absoluta e incluso el auto-sacrificio de la madre con el fin de satisfacer las necesidades del niño (McKeever, et al., 2004:1181; O'Reilly, 2006:46).

De esta manera, las madres de niños con discapacidad pueden transitar entre ambos polos. Ya que comparadas con las madres de niños "normales", pueden ser vistas como las peores —son usuarias de drogas, no se cuidan durante el embarazo, etc. — y por lo tanto tienen hijo imperfectos; o bien como, "madres especiales", con más fuerza y capacidades que las otras madres e incluso elegidas por Dios para tener un hijo especial (Landsman, 1999:136).

El discurso de la "mala madre" que se ha perpetuado, por ejemplo, para las madres de niños con autismo o esquizofrenia, con términos tales como "madre refrigerador"<sup>29</sup>, que ha patologizado el sentido de la maternidad con un hijo con discapacidad (McKeever y Miller, 2004) cuando la respuesta de las mujeres no es la esperada por su entorno social ya que las buenas madres eran aquellas que eran buenas personas, que aprendían junto a sus hijos a enfrentar los problemas. La "madre refrigerador" representa a aquellas que carecían de amor maternal, que

---

<sup>29</sup> El término "madre refrigerador" acusó a las madres de falta de sensibilidad materna, por ejemplo, ser insensibles, carentes de afecto y cuidado hacia sus hijos y que a consecuencia de ello se desarrolló el autismo en sus hijos. El documental "*Refrigerator Mothers*", (Simpson, 2003) retrata el sufrimiento y el maltrato experimentado por mujeres madres de niños con autismo.

eran frías, obsesivas y se vinculaban con sus hijos a través de un tipo de atención mecánica.

Esta ideología de la maternidad desempodera a las mujeres cuando no siguen la trayectoria predeterminada de ser la madre "buena o ideal" (O'Reilly, 2006:43, 46). Esta pérdida de poder se complica aún más para las madres de niños con discapacidad, ya que su experiencia de la maternidad y la relación con sus hijos están bajo mayor escrutinio, debido a la condición del niño.

Como resultado, cuando una mujer tiene un niño con discapacidad, los valores ideológicos de la maternidad se ven modificados ya que: "...las madres de los niños con discapacidad se abren paso dentro de una sociedad que devalúa a sus hijos y en la que su maternidad ha 'fracasado' para seguir la trayectoria cultural adecuada" (Landsman, 1998:77). Estas mujeres a menudo se sienten presionadas para ajustarse a una visión tradicional de la maternidad (McKeever y Miller, 2004:1181), lograr ser una buena madre y en muchas de ellas, su identidad como madre se ve directamente afectada por no cumplir —desde un inicio— con dichas expectativas.

Así, para ser consideradas como buenas madres, algunas mujeres con hijos con discapacidad estarán dispuestas a abandonar empleo, carrera profesional y aspiraciones personales; estarán dispuestas a dedicar su tiempo y esfuerzo e incluso a abandonar relaciones sociales y familiares para abocarse al cuidado y atención de su hijo con discapacidad.

### **2.3 Cómo nombrar la condición de los niños con discapacidad<sup>30</sup>**

Una persona, un niño con discapacidad siempre presenta un problema para la sociedad y para su entorno cercano. Parece no tener un lugar estructural asignado; no está prescrita la forma en que debe ser tratada o nombrada; siempre parece inadecuado el exceso de atención y solicitud —por parte de los demás—,

---

<sup>30</sup> Para una discusión más a detalle sobre el concepto discapacidad y su definición, ver Anexo 1 Sobre la discapacidad.

lo mismo que la indiferencia ante su condición de discapacidad. Pareciera que no se les puede tratar como a todos los demás —su diferencia es ineludible y el silencio sólo destaca aún más el vacío y la distancia—, tampoco se les puede tratar de una manera especial; el trato ofensivo o sobreprotector puede resultar una afrenta para ellos o para su familia.

En el habla común, a los niños con discapacidad, se les etiqueta como “no normales”, “a-normales”, como niños “defectuosos” o “dañados” (Landsman, 1998; 1999; 2003; 2005), e incluso como niños “fallidos” o “fuera de categoría” (Scheper-Hughes, 1990). La diferenciación entre niños con desarrollo típico o normal y niños con discapacidad<sup>31</sup>, se sustenta en la idea de normalidad que se aplica sobre terrenos como la anatomía y la fisiología humanas, sobre el espacio psicológico y las funciones Intelectuales, y sus modos de relación con la sociedad. De acuerdo a su temperamento, los niños con discapacidad han sido calificados como niños “diferentes”, “difíciles” o “distintos” (Boström, et al., 2010).

Este modo de nombrar a los niños con discapacidad, responde a la concepción del Modelo Médico de la Discapacidad<sup>32</sup> que asume una oposición binaria entre las categorías de “normal” y “personas con discapacidad”. Sin duda la percepción tradicional de la discapacidad está necesitada de una profunda revisión. Aunque son pocos los que suscribirían la afirmación de que los niños con discapacidad son minusválidos en el sentido de “valer menos”, existe una gran variedad de prevenciones a la hora de nombrar a los niños con discapacidad.

En un intento por atenuar la connotación de tragedia de la discapacidad en el imaginario colectivo, los libros y manuales de estilo aconsejan referirse como

---

<sup>31</sup> En español, se adoptó el término discapacidad, traducción literal del término *disability*, que es una palabra compuesta por dos lexemas, en los que se distinguen dos sentidos que se complementan. Por un lado tenemos el término "dis" que viene del griego dys que significa mal, dificultad o anomalía y que aporta un sentido negativo, de privación, de que algo no funciona bien. Por otro lado está la palabra *ability*, que se traduce por habilidad o capacidad, en el sentido de la aptitud, talento o cualidad que dispone a alguien para el buen ejercicio de algo. En el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE) discapacidad se define como la cualidad de discapacitado; y a su vez la palabra discapacitado, resulta ser un calco de *disabled*, y se dice así de la persona que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas (DRAE, 2011).

<sup>32</sup> Para más detalle ver anexo 1 Sobre la discapacidad, sección 4.

“personas con discapacidad”. Con esta expresión, se trata de despojar a la discapacidad de sus connotaciones negativas convirtiéndola en un accidente que no disminuye la estatura humana de la persona (Moscoso, 2010:271). No obstante, se sigue representando desde la medicina y las ciencias sociales hasta las producciones cinematográficas, como ejemplo de “vida que no merece la pena ser vivida”. Por otra parte se reconoce que algunas recomendaciones son útiles para desdramatizar la vida de las personas con discapacidad, por ejemplo sustituir expresiones como “padecer” por “tener” una discapacidad (Moscoso, 2010:272).

Desde luego persona y discapacidad no son indiscernibles, por muy buena intención que tengan quienes afirman que “todos somos discapacitados a nuestra manera”, lo cierto es que nuestras convenciones sobre la movilidad por el espacio público, la comunicación o la interacción social son hostiles para determinadas limitaciones físicas, motoras o mentales. Al anteponer “persona con” a la discapacidad, se sugiere que persona y discapacidad no son la misma cosa, aun cuando concurren en un mismo sujeto.

De la expresión aparentemente neutra de “niño con parálisis cerebral infantil”, la madre —como las mujeres que participan en esta investigación—sólo retiene “infantil”, que es la única que se tiene reservada en nuestro vocabulario para los meses que se avecinan después del nacimiento de un hijo. Parálisis cerebral, no, por lo menos no para el hijo propio.

Al decir de Moscoso (2010), a pesar de la preposición con, la discapacidad aparece siempre como un “accidente” que acompaña a la persona, y que debe separarse mediante un rodeo semántico de ella, de modo que ambas realidades no se confundan. Como si el mero hecho de subrayar la condición de niño, se pudiera conjurar, a modo de sortilegio, la carga negativa del prejuicio que acompaña la preposición con para hacer prevalecer los atributos de plena humanidad que atribuimos a los niños.

Para quienes pugnan por la utilización de la forma políticamente correcta de nombrar la discapacidad, referirse a una persona como “discapacitado” es ultrajante en la medida que la discapacidad está asociada a estereotipos

negativos. No obstante, los partidarios del Modelo Social de la Discapacidad <sup>33</sup> defienden la noción de “discapacitado” que se basa, más allá de la diversidad funcional de las personas, en las limitaciones de la propia sociedad. Desde este modelo, se realiza una distinción entre lo que se denomina “deficiencia” —la condición del cuerpo y de la mente— y lo que se entiende por “discapacidad” —las restricciones sociales que se experimentan— (Palacios, 2008:122). En esta concepción, es la sociedad quien discapacita a las personas con discapacidad.

A nivel colectivo, nombrar la discapacidad está en función del modelo de discapacidad que se adopte. Sin embargo, a nivel individual, no resulta extraño que la literatura sobre el tema, específicamente la escrita por mujeres que son madres de niños con discapacidad, además de nombrarlos como “niños con discapacidad” se recurra a la utilización de términos eufemísticos y compasivos y se les nombre como niños “distintos” o “diferentes” (*other than normal*) (Nelson, 2002), niños “excepcionales”<sup>34</sup> (Charles y Berman, 2009), o niños “físicamente diferentes” (Scheper-Hughes, 1990).

Más aún, algunas madres al recibir el diagnóstico médico de la discapacidad, intentan contrarrestar la categorización y clasificación y utilizan como estrategia para justificar la condición de persona plena de su hijo con discapacidad el argumento de que el niño está mal “etiquetado”, que no se trata de una discapacidad específica, —como parálisis cerebral infantil, por ejemplo— sino que su hijo/a solo presenta un retraso en el desarrollo<sup>35</sup> normal esperado y que por lo

---

<sup>33</sup> Para más detalle ver anexo 1 Sobre la discapacidad, sección 4.

<sup>34</sup> *Exceptionality* es un término utilizado por el Departamento de Educación de Estados Unidos para identificar modelos de fortalezas y necesidades comunes a un grupo de estudiante. Estas fortalezas y necesidades pueden ser: cognoscitiva, emocional, conductual, médica, social, y física.

<sup>35</sup> El retraso del desarrollo se refiere a los niños que experimentan una variación significativa en el logro de los pasos esperados para su edad real o ajustada (8,15). Se mide por medio de evaluaciones validadas del desarrollo (22) y puede ser leve, moderado o grave. El retraso del desarrollo es causado por complicaciones en el parto, falta de estímulo, desnutrición, problemas crónicos de salud y otros problemas orgánicos, situaciones psicológicas y familiares, y otros factores ambientales. Aunque es posible que el retraso del desarrollo no sea permanente, puede ofrecer una base para reconocer a los niños que podrían presentar una discapacidad (UNICEF, 2013:12).

tanto se trata de un diagnóstico erróneo y que dicho retraso en el desarrollo puede ser corregido mediante tratamiento médico, rehabilitación y cuidado.

Así pues, a la vez que estas mujeres rechazan la autoridad del médico para definir a su hijo y ubicarlo en una categoría particular, no rechazan la concepción del modelo médico como tal —que busca rehabilitar y curar la discapacidad—. Esta desacreditación sucede de manera particular en niños que son diagnosticados a través de la observación y el juicio clínico y no así cuando el diagnóstico se obtienen a través de pruebas de laboratorio —como estudios cromosómicos o escáneres cerebrales—, que más a menudo son tomadas como pruebas definitivas (Ladsman, 2005).

Al nombrar a los niños con discapacidad con eufemismos como niños diferentes o especiales, las madres intentan disimular la discapacidad, y evitar enfrentar los costos sociales que implica la discapacidad y en consecuencia afrontar las dificultades de aceptación por parte de otros familiares, vecinos o compañeros y lograr la integración de los niños en la sociedad.

Sin embargo, al no reconocer y nombrar la discapacidad en sus hijos, se corre el riesgo de minimizar el reconocimiento de la discapacidad como problema público al buscar soluciones de manera individual y no enfrentar la situación como colectivo. Ya que de hecho, el uso del lenguaje políticamente correcto en nuestra sociedad, convive con el incumplimiento impune de la normativa referente a la discapacidad y con la falta de provisión de servicios públicos para atenderla.

Si no se nombra la discapacidad, no es vista y no se le reconoce como problema público, como problema que requiere de la asignación de recursos públicos para su atención, para la provisión de servicios y para su visibilidad y aceptación social.

De este modo, estas mujeres al tener a su hijo con discapacidad en sus brazos y salir en busca de servicios y apoyos para el tratamiento, rehabilitación y cuidados, se encuentran sin una orientación clara acerca de qué pasos dar, a dónde acudir para recibir apoyo médico y psicológico, cuáles opciones de rehabilitación y tratamiento están disponibles, si existen asociaciones de padres o grupos de ayuda mutua para enfrentar su situación y entonces, todo dependerá de los



recursos personales con los que cuenten e incluso con el azar de encontrar servicios adecuados para la atención de sus hijos.

## **2.4 Recibir la noticia de la discapacidad**

Obtener un diagnóstico inicial de la discapacidad en un hijo(a), varía en función de las condiciones de nacimiento del niño. En el caso de embarazos de riesgo y complicaciones en el parto, es probable que el personal médico de antemano advierta a la madre que su hijo podría presentar problemas de desarrollo, aun cuando no llegue a especificar el tipo de discapacidad ni su gravedad. Por lo general, el personal médico no se atreve a emitir un diagnóstico y/o pronóstico específico sobre el estado de salud del menor e indican a los padres que habrá que esperar a ver su evolución.

En otras ocasiones, al niño se le declara como sano al nacimiento —no obstante que puedan presentarse complicaciones en el periodo perinatal<sup>36</sup>— y son los padres las primeras personas que sospechan que su niño/a no está desarrollando las destrezas motoras normales y acuden en busca de apoyo médico. No obstante, que la mayor parte de las discapacidades infantiles van a manifestarse y llegarán a ser diagnosticadas durante la infancia, en algunos casos el diagnóstico puede tardar muchos meses e incluso años.

Ya sea que se reciba la noticia de la discapacidad al nacer el niño o bien a lo largo de los primeros meses de vida, la mayoría de las mujeres madres de estos niños mostrarán en su momento, sentimientos de tristeza, pérdida y culpa (Charles y Berman, 2009:184); depresión (Boström, et al., 2010:807), shock e incluso coraje (Al-Qaisy, 2012:80).

La reacción de los padres ante la noticia de la discapacidad en un hijo(a) está en función de las expectativas no cumplidas, “por lo que es fácil de imaginar el profundo choque y desilusión que ellos experimentan ante la noticia de que su

---

<sup>36</sup> Se define como el período que comprende desde la 22 semanas de gestación (154 días) hasta el término de las primeras 4 semanas de vida neonatal (28 días).

niño no solo va a ser deficiente sino que ni siquiera va a ser autosuficiente” (Ortega, et al., 2012).

Los padres, en especial las madres, pueden tener una sensación de "pérdida" relacionada con no tener el niño "perfecto" y no poder desempeñar el papel de madre que se espera de ellas (King et al., 2006:362-63; Landsman, 1998:73; Charles y Berman, 2009:184). Las madres también expresan confusión, miedo, auto-culpabilidad y una sensación de duelo por “el niño que pudo haber sido” (Sousa, 2011:226).

Al recibir el diagnóstico de la discapacidad en un hijo, es difícil para los padres aceptarlo, así como las implicaciones que la discapacidad tendrá en la vida del niño, de ellos y de la familia en general; también les resulta difícil adaptarse y entender los cambios en el estado de salud del niño —y en algunos casos, ver que presenta enfermedad y vive con dolor— lo que es emocionalmente desgastante.

Por otra parte, también, es motivo de estrés y angustia y a veces desesperación el lograr acceso a servicios y tratamiento médico especializado o bien, darse cuenta de la carencia de estos servicios (Beresford, et al., 2007:32-33) o de la imposibilidad de obtenerlos ya sea por falta de recursos económicos o por la poca disponibilidad de ellos. Dado que los padres deben criar a un niño con discapacidad en contextos en los que la percepción social devalúa la discapacidad, es esperable que se sientan emocionalmente devastados (Broberg, 2011:411) y solos.

Un estudio encontró que el 80 por ciento de las mujeres dijo sentirse culpable cuando se les informó sobre la discapacidad de su hijo (Kuhn y Carter, 2006:565-66) ya que en una era plena de avances médico-tecnológicos, análisis pre-natales y cuidados maternos específicos y normados, la discapacidad se considera totalmente prevenible si la madre muestra total adherencia y cumplimiento de las indicaciones médicas (Landsman, 1998) y por lo tanto se considera que la discapacidad en un hijo se debe a una falla en la madre para seguir los cuidados correctos durante el embarazo (Sousa, 2011:223) lo que genera culpa y sensación de castigo ante una falta.

Frases secretamente guardadas y pocas veces exteriorizadas tales como “¿Por qué nos tocó la desgracia de tener un problema así?” o “No es justo, ¿qué hemos hecho mal en la vida? ¿Por qué Dios nos ha castigado?” Son emociones y pensamientos que a menudo aparecen.

En el caso de las madres que niegan tener sentimientos negativos o desilusión respecto del diagnóstico de su hijo, o que parecen idealizar a su hijo y su papel de madre y cuidadora, han sido caracterizadas en la literatura como personas que tienen problemas para ajustarse a la realidad y para aceptar sus “trágicas” circunstancias (Broberg, 2011:411-412). Esta posición deja de lado la posibilidad de que los padres puedan tener en ocasiones otro tipo de experiencias y sentimientos como esperanza, valor, ternura, y, por qué no, disfrute o que dichas experiencias de angustia inicial puedan cambiar o atenuarse con el tiempo.

Los padres con actitudes positivas hacia la crianza de un niño con discapacidad a veces son patologizado como poco realistas, que viven en la negación y que no acepta sus trágicas circunstancias. Se espera que las personas con discapacidad y sus familias se sientan, antes que nada, tristes y desconsolados (Broberg, 2011:412). Muy poca investigación se ha centrado en la carga impuesta por las actitudes sociales negativas hacia la discapacidad y en cómo estas actitudes pueden estar reforzando estos sentimientos de culpabilidad.

Ya sea que la discapacidad sea evidente de manera inmediata al nacimiento del niño o que se vaya manifestando con el tiempo, el diagnóstico es un momento crítico para la comprensión y aceptación de las madres de la situación de su hijo y de sus responsabilidades en su crianza y cuidado (Sousa, 2011:226).

Los padres de niños con discapacidad al momento de recibir la noticia de la discapacidad de un hijo, se encuentran en una situación de vulnerabilidad emocional —e incluso social—. Diversos estudios analizan el impacto del diagnóstico de la discapacidad; sin embargo, persiste el uso de conceptos e información incompleta, que produce una perspectiva negativa y compromete la toma de decisiones futuras en relación a la vida de los hijos (Torres, 2009:40).

Los padres se encuentran también en una situación de dependencia y desventaja frente a los profesionales de la salud, desde la posición hegemónica de la cultura biomédica y, por ello, tendrán mayores dificultades en incorporar a su acervo cultural conceptos médicos y situaciones prácticas que naturalmente aparecen como remotos, inusuales y totalmente ajenos.

Por otra parte, algunos estudios han evidenciado que las madres refieren insuficiencia en cuanto a la información del diagnóstico de la discapacidad, no sólo por haber sido éste comunicado en la mayoría de los casos posparto, sino también por la falta de información y/o falta de contenido concreto y científico de la enfermedad, que podría ayudar a los padres a comprender mejor cómo lidiar con la condición de su hijo. Se infiere, a partir de ese momento, que la "información" puede ser interpretada como factor que dificulta y/o facilita en cuanto a la búsqueda de recursos para el niño (Torres, 2009:45-46). De esto modo, se encontrarán indefensos y desprotegidos a la hora de elaborar estrategias de adaptación a la discapacidad y sus secuelas.

Todo ello en principio y, al menos, al comienzo de la historia de cada caso. Pero no es menos cierto, que las personas, en este caso las madres, aprenden rápido. Y que, además, se esfuerzan en adquirir información y conocimientos, a menudo más allá de lo que los profesionales sanitarios esperan.

## **2.5 La reacción inicial de las madres ante la discapacidad**

El comportamiento y reacción inicial de las madres ante la discapacidad de su hijo, generalmente se califica en términos psicológicos negativos como sobreprotectoras, volcadas en cuerpo y alma al cuidado de su hijo; difíciles de tratar por parte de los profesionales de la salud; no realistas ante la discapacidad; o que niegan la gravedad y el impacto de la discapacidad en la vida de sus hijos (ver Read, 2000; Landsman, 2003 y McKeever y Miller, 2004).

Esta caracterización del comportamiento de las madres como respuesta "no saludable" a este problema en particular, no deja de ser cuestionable (McKeever y Miller, 2004:1177) ya que de manera reciente, se ha reevaluado este

comportamiento maternal, buscando obtener el punto de vista de las mujeres inmersas en esta experiencia, recuperar sus vivencias y entonces, resaltar que dichas reacciones son respuesta por un lado, a las deficiencias que estas mujeres enfrentan, en términos de apoyos sociales y servicios públicos necesarios para atender adecuadamente las necesidades de un niño con discapacidad; y por otro, respuestas ante el patrón cultural de la maternidad que les exige ser buena madre. Read (2000) amplía esta línea de investigación, e insiste en que las conductas maternas previamente patologizadas son, de hecho, respuestas comprensibles y predecibles ante los discursos sociales ampliamente extendidos que devalúan a las personas con discapacidad.

Las expectativas y prejuicios sobre la discapacidad son factores contextuales que a menudo son pasados por alto en los análisis de la situación de vida de las madres de niños con discapacidad (Broberg, 2011:411). Si no se consideran los factores contextuales, se contribuye a fortalecer una orientación excesivamente patológica, en la que los niños con discapacidad son considerados una "carga" y una causa de angustia materna cuando en realidad las circunstancias sociales pueden ser las que generen la sobrecarga.

Sobre todo porque en sociedades como la mexicana, las madres y padres de un niño/a con discapacidad crían a sus hijos en un contexto cargado de un potente discurso social que devalúa la discapacidad y que mantiene muy bajas expectativas en cuanto al éxito que puedan obtener en criar a un hijo con discapacidad (McKeever y Miller, 2004; Green, 2007:151) y mejorar su posición social.

Como tal, esta noción que considera los comportamientos y reacciones de las madres como respuestas comprensibles ante un contexto que devalúa la discapacidad y a quienes la viven, representa un contrapeso importante a las representaciones de las madres de niños con discapacidad como poco adaptadas o como "víctimas de una tragedia" cuyas vidas son historias de "fatalidad y pesimismo" (McKeever y Miller, 2004:1178).

No obstante que ninguna madre desea tener un hijo con discapacidad, cuando se enfrentan a esa realidad, la mayoría responde con aceptación y amor hacia su hijo (Al-Qaisy, 2012:81). Aunque los resultados de algunas investigaciones concluyen de forma implícita que las madres de niños con discapacidad nunca desarrollan una relación madre-hijo positiva, ya que todavía existe la suposición de que las madres de niños con discapacidad cuestionarán su papel de madres, —siempre en referencia al patrón cultural normado de lo que es la maternidad— y que se sienten desalentadas para encontrar aspectos positivos en su relación madre-hijo, y por lo tanto, tendrán una experiencia diferente —es decir, peor— de la maternidad, que no es compatible con las "normas" de apego entre madre e hijo.

A pesar de las emociones encontradas —amor, temor, angustia, felicidad, culpa— que pueden experimentar las madres frente a la discapacidad en su hijo, algunas de ellas encuentran consuelo y fuerza en la búsqueda —y en ocasiones lucha— por encontrar tratamientos y servicios médicos, de rehabilitación y educativos para sus hijos; lo que en algunos casos evoluciona a una exacerbación de la maternidad intensiva (Sousa, 2011:227).

Más aún, algunas madres, al enfrentar las necesidades de cuidado especial que tiene su hijo con discapacidad desarrollan nuevos conocimientos, habilidades y destrezas específicos en el tema de la discapacidad, y en ocasiones además de ser las principales cuidadoras, también se convierten en abogadas, voceras, proveedoras de servicios, investigadoras y generalmente serán las primeras en responder y reaccionar en favor de sus hijos.

Después de recibir la noticia de la discapacidad en un hijo, una de las primeras tareas que buscan resolver es el hecho de conocer cuáles son las condiciones físicas del niño/a, qué alternativas hay para procurarle el mejor desarrollo y qué tipo de ayuda requerirá; todo esto al mismo tiempo que los padres pasan por un proceso de aceptación y reorganización de su vida, acompañados de un intenso proceso de duelo y estrés y que tiene que ver con el acercamiento a una realidad: la discapacidad que presenta el niño/a y la confrontación con los sentimientos de pérdida al no tener un hijo sano como se esperaba. El tiempo para la aceptación

es variable ya que depende de la estructura emocional, así como de la experiencia de vida; y la recuperación puede tomar desde algunas semanas o meses y, en algunos casos, varios años.

Aunque el shock sea inevitable, una orientación adecuada y constructiva sobre la discapacidad y sus implicaciones, así como sobre las posibilidades existentes y los caminos a recorrer, harían que la inseguridad se reduzca y que esas madres busquen alternativas de atención compatibles, favoreciendo de esa forma el desarrollo de sus hijos. La primera reacción puede ser de miedo, dolor, temor, porque es difícil comprender lo ocurrido, ya que las primeras imágenes que los padres forman del niño se fundan en los significados socialmente atribuidos a la discapacidad, lo cual dificultará sobremanera la calidad de los cuidados a seguir a partir de ese primer momento.

## **2.6 Cuidar y criar a un hijo con discapacidad**

Las tareas de cuidado brindan los elementos físicos y simbólicos imprescindibles tanto para la vida de las personas como para el desarrollo de las sociedades; las labores de cuidado se refieren a la gestión y mantenimiento cotidiano de la vida y la salud que requieren todos los seres humanos<sup>37</sup>, no sólo aquellos identificados como necesitados de cuidado (niños, enfermos, ancianos). Sin embargo, históricamente, han estado asociadas al ámbito privado y han sido realizadas principalmente por mujeres, dentro del ámbito familiar y en servicios que éstas prestan en el mercado y en los servicios públicos.

En la mayoría de los países occidentales, la responsabilidad del cuidado y la crianza de los niños ha recaído sobre las mujeres, a pesar de los cambios que se han dado en las últimas décadas. Sin embargo, al igual que la función materna, tanto la organización familiar, como el cuidado de los niños y su crianza se van

---

<sup>37</sup> El modelo de la persona que se cuida a sí misma es un engaño: mientras las personas adultas jóvenes tal vez no necesiten el cuidado necesario de otras personas (es decir, el conocimiento experto de cuidadores profesionales) podrían utilizar una gran cantidad de servicios de cuidado de otras personas (es decir, tarea de cuidado rutinarias) (Waerness, 1987; Tronto, 2004).

modificando en respuesta a los cambios en la organización de la producción y la reproducción social.

Las mujeres siguen respondiendo a la responsabilidad primaria del cuidado de los niños tanto en la familia como fuera de ella (Genolet, 2009:20) y por lo tanto el cuidado permanece como una competencia y una disposición feminizadas. El cuidado, en su mayoría es realizado dentro de los hogares, mediante el trabajo no remunerado de las mujeres adultas (Recio, 2010:22).

Por su connotación aparentemente natural, el cuidado<sup>38</sup> cuando hace referencia a su especificidad materna, bajo una noción de ética maternal y del cuidado (Lovibond, 1995) es desvinculado de su importancia para la reproducción social, y asumido socialmente como un elemento más de la diferenciación entre hombres que trabajan y mujeres que cuidan (Masanet y Parra, 2009).

Desde el imaginario social, la supuesta base instintiva de la maternidad como actividad exclusiva de las mujeres, supone que cualquier mujer —haya o no parido, sea niña o anciana— debe saber cómo cuidar y criar a un niño (Genolet, 2009:13). Sin embargo, las tareas intensivas de cuidar y criar un hijo implican un aprendizaje previo que realizaron cuando eran niñas, transmitido por sus propias madres o por otras mujeres. El nexo establecido entre feminidad, cuidado y maternidad contribuye a la naturalización y la normalización de las relaciones sociales del cuidado (Skeggs, 1997:67).

“Socialmente se entiende el cuidado como el espacio de los afectos, de las actividades destinadas a satisfacer necesidades físicas y emocionales que demandan otras personas, ya sea por su edad, condición de salud; son personas

---

<sup>38</sup> El tema de los cuidados, por otra parte, desde el punto de vista del debate teórico, ha experimentado una interesante evolución en el sentido de pasar de ser reivindicados, desde una posición del feminismo de la diferencia, desde una cierta ética femenina de la responsabilidad (Gilligan, 1985, citada en Fascioli, 2010), a incorporar cada vez más la necesidad de reconocer su dimensión pública desde el enfoque del “*social care*” o cuidado social (Thomas, 1993).

La investigación sobre el cuidado se ha enfocado principalmente al estudio sobre: 1) la carga del cuidado (centrado en el estrés del cuidador e ignorando los significados de la experiencia); 2) estudios que examinan el proceso de los cuidados, 3) estudios que exploran aspectos de la vivencia de cuidar a otros y 4) estudios que evalúan la efectividad de las intervenciones para mitigar la sobrecarga de cuidados.



con necesidades de apoyo generalizado<sup>39</sup> o simplemente por las interrelaciones sociales, familiares y personales” (Torres, 2004:9).

Sin embargo, el cuidado tiene dos acepciones, lo que en inglés se denomina como *care about someone* que hace referencia a dar sentimientos de afecto, y *care about care for* que se configura como brindar cuidado (Graham, 1983). Así, *to care about*, implica disposiciones sociales que operan a nivel personal y supone una relación entre el cuidador y la persona cuidada y *to care for*, implica la práctica real de cuidar, involucra tareas específicas, tales como ordenar, limpiar y cocinar, y no necesariamente se relaciona con el afecto y la emoción<sup>40</sup>.

El cuidado, puede ser definido como la unidad mínima de contacto o de interacción —orientada hacia un objetivo higiénico, terapéutico o afectivo— entre un adulto y un individuo joven, mayor o un menor (Bonnet, 1997 citado en Suremain, 2003). En este sentido, el cuidado alcanza diferentes significados, ya que puede ser continuo y/o puntual, pero generalmente presente en la cotidianidad social en tanto todas las personas necesitan apoyo.

“Entre los elementos que constituyen una relación de cuidado se hallan los de un sentimiento de implicación activa, una disposición genuina para responder, presencia, reciprocidad y el compromiso de promover el bienestar del otro” (de la Cuesta, 2004:138).

---

<sup>39</sup> Personas con necesidades de apoyo generalizado, aquellas que generalmente se denominan bajo el término de gravemente afectadas. Personas con necesidades persistentes de apoyo de tipo extenso o generalizado en todas o casi todas las áreas de habilidades de adaptación (comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo), con un funcionamiento intelectual en el momento actual siempre por debajo de la media, y en general, muy limitado, y con presencia bastante frecuente de conductas desajustadas y/o trastornos mentales asociados. En ocasiones, pero no necesariamente, esta condición se puede presentar junto con graves deficiencias sensoriales, motoras y/o graves alteraciones neurobiológicas. El apoyo generalizado se caracteriza por su constancia su alta intensidad y su empleo en un número muy elevado de entornos, generalmente a lo largo de toda la vida y que este apoyo es el que precisa mayores recursos humanos, tecnológicos y de servicios (Lozano y Pérez, 2000).

<sup>40</sup> En realidad, esta distinción entre *care for* y *care about* opera no solamente en diferenciar dentro del cuidado la parte de trabajo y de amor, sino que también tiene como objetivo poner de relieve la naturaleza dual del cuidado (Graham, 1983). El traslape entre el afecto y el cuidado hace que ambas esferas se confundan. Es esta superposición de la que se aprovechan las políticas sociales para legitimar su escasa cobertura y la que dificulta la traducción salarial del trabajo del cuidado, precisamente porque el trabajo emocional que implica va más allá de las típicas relaciones mercantiles de producción (Martínez Buján, 2010:54).

En las ciencias sociales, se lograron avances respecto al reconocimiento de las formas culturales y cambiantes que adquieren la crianza y la educación en contextos históricos y sociales determinados (Santillán 2009:47). Ello no implica, sin embargo, que en el sentido común y también en parte del discurso académico persistan importantes naturalizaciones que no hacen más que retomar algunos aspectos de la crianza y el cuidado de la infancia y dejan fuera otros.

En cada momento histórico la atención a la infancia ha implicado un conjunto de actores y prácticas que están socialmente determinados. Con la modernidad, en las sociedades industriales, no solo se produjo la legitimación de actores específicos (como la escuela y la familia nuclear) sino de prácticas “adecuadas” para el cuidado infantil.

De acuerdo con Suremain, las prácticas de cuidado cotidiano de un niño, se centran en cuatro ámbitos diferenciados en: la responsabilidad y la custodia; los problemas de salud; las relaciones entre alimentación y salud; y las etapas del crecimiento y del desarrollo infantil (Suremain, 2003).

De acuerdo al UNICEF, el desarrollo infantil es un proceso dinámico por el cual los niños progresan desde un estado de dependencia de todos sus cuidadores en todas sus áreas de funcionamiento, durante la lactancia, hacia una creciente independencia en la segunda infancia (edad escolar), la adolescencia y la edad adulta (UNICEF; 2013).

En ese proceso adquieren habilidades en varios ámbitos relacionados: sensorial-motor, cognitivo, comunicacional y socio-emocional. El desarrollo en cada ámbito está marcado por una serie de hitos o pasos y típicamente implica el dominio de habilidades sencillas antes de que se puedan aprender habilidades más complejas. Cabe reconocer que los niños pueden tener un papel activo en el desarrollo de sus propias habilidades y que su desarrollo también se ve influido por la interacción con el ambiente (UNICEF, 2013:11).

El cuidado de un niño implica aprender destrezas y habilidades, se considera que la infancia es un periodo de dependencia de duración limitada y que implica un progreso predecible hacia una vida independiente y productiva (Green, 2007:151)

y los niños con discapacidad al no cumplir con dichas expectativas son vistos como un problema. Es importante mencionar que, en buena medida, las prácticas ligadas con el “buen cuidado” y la “responsabilidad parental” (referidas al aseo, la alimentación, la vestimenta, la atención a los niños) que cobraron mayor legitimidad son las que en su mayoría corresponden al cuidado de un niño con desarrollo promedio.

Los cuidados se tornan muy complejos cuando se trata de un hijo con discapacidad, que tarda o simplemente no logra conseguir ciertos niveles de autonomía personal por lo que el cuidado puede extenderse por mucho tiempo o para toda la vida. Además, el tiempo y la habilidad necesaria para atender adecuadamente a estos niños son sustancialmente mayores que los requeridos para el cuidado de los niños sin discapacidad (Bourke-Taylor, et al., 2010:128).

Los niños con discapacidad requieren de mayor atención, ya que es necesario apoyarlos para el desarrollo de nuevas habilidades, “este apoyo puede ser en el ambiente familiar, educativo y/o en la búsqueda de terapias específicas que le permitan generar otras habilidades más complejas” (Ortega, et al., 2012).

Y si bien la discapacidad de un hijo afecta a todos los miembros del grupo familiar, por lo general son las mujeres quienes se encargan del cuidado y rehabilitación de los niños con discapacidad. Algunos estudios realizados muestran que en el 94-98% de los casos, las madres son las principales cuidadoras y las personas que más conocen de la salud y las necesidades de un niño con discapacidad (Bourke-Taylor, et al., 2010:128).

En el caso de los niños con discapacidad, las habilidades y destrezas para su cuidado son más específicas y duraderas, porque sus tiempos y ritmos son generalmente lentos, sus requerimientos y necesidades son constantes y continuos. Para lograr el bienestar físico y emocional del niño/a con discapacidad se requiere además de paciencia, constancia y proximidad, de conocimientos especializados.

Algunos estudios indican que la tristeza y la culpa impactan la competencia en la crianza y los padres llegan a cuestionar su capacidad para manejar los momentos

difíciles o los comportamientos indóciles de su hijo (Kuhn y Carter, 2006:564-75). Sin embargo, el estudio no indicó qué aspectos de su habilidad de crianza se vieron afectados por los sentimientos de culpa, y si los hay, qué impactos tuvo en la relación madre-hijo.

Cuidar y criar a un niño con discapacidad no es la mera ejecución de tareas o la realización de procedimientos prescritos por el médico. El cuidado conecta al que cuida con el que es cuidado, exige una presencia constante; cuidar es una actividad dinámica, reflexiva, deliberada y basada en la interacción humana.

Así, la calidad de la interacción entre el niño y sus cuidadores puede verse comprometida cuando el niño tiene una discapacidad. Varios estudios han demostrado que existen diferencias en la interacción entre los padres y el hijo cuando tiene una discapacidad; las madres o los cuidadores de los niños con discapacidad suelen dominar la interacción más que las madres o los cuidadores de los niños sin discapacidad. Algunos niños con discapacidad tienen una gran necesidad de apoyos debido a sus afecciones de salud y deficiencias, y esta dependencia, además de otros obstáculos sociales y económicos, puede someter a los cuidadores a una tensión considerable (UNICEF; 2013:14).

Hasta hace poco las tareas de cuidado y crianza de niños con discapacidad habían sido estudiadas únicamente desde la carga que implica para los cuidadores y el impacto negativo en su vida emocional; aunque de manera reciente se ha generado un cambio para incluir también los beneficios del cuidado de niños con discapacidad (Green, 2007:150-51) como puede ser: una mayor autoestima y confianza en sí mismo, así como el desarrollo de relaciones recíprocas de afecto y gratitud. También revelan una asociación entre el contacto intenso y extenso y el desarrollo de relaciones íntimas y satisfactorias de las madres con sus hijos con discapacidad (McKeever y Miller, 2004:1178).

El estudio de Green (2007) también encontró que la carga del cuidado está más relacionada con el rechazo de la sociedad y el estigma social<sup>41</sup>, aunados al reto de

---

<sup>41</sup> Goffman (1989) aporta una doble perspectiva del estigma aplicable al caso que aquí nos ocupa. La persona con discapacidad puede experimentar tanto la situación de “desacreditado”, en el

moverse en un sistema de servicios sociales mal coordinado y que a menudo no responde a las necesidades de los niños y sus familias más que al ajuste a su nueva situación y a las cuestiones relacionadas con la discapacidad del niño.

La literatura no sólo ha fallado en dar crédito a las experiencias positivas de criar a un hijo con discapacidad sino que además se ha enfocado en la carga emocional individual de tener un hijo con discapacidad más que enfocarse en las cargas impuestas por la actitud pública negativa hacia la discapacidad y a los apoyos escasos e inadecuados para las tareas de cuidado de niños con discapacidad que requieren de mucho tiempo, trabajo intensivo y una gran cantidad de recursos (Green, 2007).

De ahí que algunos autores han conceptualizado las actividades de cuidado maternal de estos niños como una forma de trabajo, un trabajo de amor: el amor o interés emocional y el aspecto práctico del trabajo de cuidar a otro (de la Cuesta, 2004:139). Dichos estudios enfatizan los costos, la energía y las habilidades que se requieren para brindar el cuidado necesario, por lo tanto, el consiguiente aislamiento social de las madres y su baja participación en la fuerza laboral<sup>42</sup>.

Sin embargo, es relativamente nula la literatura que aborde el cuidado como práctica, que revelen la complejidad de las prácticas y de las estrategias maternas para su cuidado.

Dependiendo del tipo de discapacidad(es) y de la gravedad de la misma, la clase de habilidades que las madres de niños con discapacidad desarrollan en el

---

sentido que su calidad de “diferente” se hace más evidente en la relación con los otros y es conocida por su contexto familiar, como de “desacreditable” ya que su diferencia no es siempre totalmente conocida por ajenos al círculo familiar y de relaciones más cotidianas.

De forma genérica, el estigma social aparece vinculado a todo tipo de discapacidad comportando para el entorno social de la persona la necesidad de adoptar estrategias interaccionales que permitan ocultar dicho estigma. Entre estas, las más frecuentes suelen ser la negación del problema, la normalización del mismo a través de intentar ver a otros como semejantes y el evitar aquellas circunstancias o “marcas” que llamarían la atención sobre las diferencias de la persona con discapacidad.

<sup>42</sup> Esta corriente conceptual orientada hacia el análisis de las políticas públicas ha centrado su atención en el cumplimiento maternal de las responsabilidades de cuidado y en los gastos derivados de la atención de los niños con discapacidad, dentro de un contexto socio-político que es hostil a las personas con discapacidad.

cuidado de sus hijos, abarcan muchos aspectos de la vida de un niño incluyendo: lidiar con los problemas de sueño, conducta y alimentación; la comunicación con sus hijos; impulsar su desarrollo físico y cognitivo; así como los cuidados de enfermería e incluso terapias de rehabilitación que les deben brindar (Beresford, et al., 2007:33). Por otro lado, además de aprender a realizar prácticas de cuidados especiales, terapéuticos y educativos (que requieren de mucha información), deber desarrollar estrategias para poder acudir a las citas; localizar y tener acceso a servicios de salud y terapia y educativos; conseguir medicamentos, pañales y equipos, además de las actividades ordinarias de crianza de un hijo.

Ante las necesidades específicas de cuidado y atención para su hijo con discapacidad, muchas madres pasan a la acción más decidida y dedicada en busca de los servicios de tratamiento, rehabilitación y educación para sus hijos. Lo que estas madres pretenden es contar con buena información y apoyo, convertirse en defensor de su familiar, sentirse con poder de decisión, de ser posible cuidarse, mantener el equilibrio familiar, y en algunos casos, logra el cumplimiento de otras metas personales.

Así, es posible afirmar que los cuidados maternos de los niños que no se ajusten a los estándares culturales contemporáneos de lo "normal" es una arena particularmente útil para examinar la variación en la construcción de la maternidad (Landsman, 1998:77).

## **2.7 Implicaciones de la discapacidad en la vida de las madres**

A nivel individual convertirse en madre constituye uno de los acontecimientos más relevantes en la vida de una mujer, dado que incorpora a su identidad un nuevo y muy significativo rol. De hecho, el nacimiento de un hijo es identificado como uno de los acontecimientos más relevantes de su vida y la experiencia de ser madre o padre se asocia a sentimientos de crecimiento personal como madurar, dar sentido a la vida o convertirse en un verdadero adulto (Hidalgo, 2009:136).

Se puede afirmar que "la maternidad es un evento impactante y complejo para la mayoría de las mujeres que se convierten en madre, puesto que es una transición

en la vida que conlleva dar respuestas a nuevas demandas, nuevos retos, situaciones que no se habían vivido. Implica una modificación de la vida cotidiana, un cambio de hábitos, aprendizaje, desarrollo de otras habilidades y destrezas, es decir, una serie de modificaciones que permitan enfrentar la situación” (Reyes Castillo, et. al., 2013:46).

Sin embargo, la mujer no sólo hará uso de los nuevos aprendizajes que va adquiriendo día a día conforme vive su maternidad, sino que utilizará recursos previamente aprendidos —el conjunto de conductas y juicios aprendidos como “normales y naturales”, y expresados de innumerables modos (habitus)— que le han funcionado con anterioridad, ahora para enfrentar, si bien, no en las mismas condiciones, sí en situaciones que se le presenten similares.

Así, cuando una mujer se convierte en madre, experimenta un cambio profundo en su visión de las cosas, sus prioridades y preferencias. La transición a la maternidad exige de las mujeres numerosas adaptaciones y ajustes: cambios de identidad y de vida interior, modificaciones de relaciones en la pareja, entre generaciones, de la familia y nuevos roles como madre.

Las inevitables exigencias de atención y cuidado que implican ocuparse de un niño tienden a modificar drásticamente los hábitos cotidianos (tiempo disponible para uno mismo, pautas de sueño, rutinas de ocio y tiempo libre) y estos cambios suelen además experimentarse en un sentido negativo cuando se trata de un hijo con discapacidad, sobre todo durante los primeros meses y en relación con las modificaciones que se perciben como más duraderas.

“Es un hecho que el tener un hijo o hija con discapacidad trae consigo una serie de implicaciones, lo cual, muchas veces, es manejado de manera negativa; no obstante, no se trata de etiquetar en ‘bueno’ o en ‘malo’ sino de analizar y conseguir comprender los fenómenos que suceden” (Ortega, et al., 2010:135).

Las madres invierten una gran cantidad de tiempo, energía y recursos financieros en la búsqueda de atención para sus hijos (Green, 2007:155), de ahí que para algunas madres, se trate de “una vida que no es normal”, que en su vidas haya un antes y un después para llevar una “vida restringida” (De la Cuesta, 2011:42). La

vida no volverá a ser la misma de antes del nacimiento de un hijo con discapacidad y como resultado, llega a emerger una nueva identidad (Sousa, 2011:230).

En el caso de la maternidad de un niño con discapacidad, estos cambios son aún más drásticos y profundos ya que además de las tareas de cuidado rutinario de un niño —y en función del tipo de discapacidad(es) y su severidad—, se establece una relación prolongada e intensiva con el sistema de provisión de atención médica (Green, 2007:154). El personal de salud prescribe tratamientos que pueden incluir hospitalización, cirugías, rehabilitación y complejos cuidados en el hogar, dependiendo del grado de severidad de la discapacidad.

Así, combinar la tarea de cuidar del niño con discapacidad con las necesidades personales y cotidianas puede ser un desafío. Los rigores del cuidado médico y el tiempo empleado en el traslado a los centros de atención, más el tiempo dedicado a la realización de trámites limitan considerablemente el tiempo para la recreación y las actividades sociales.

El impacto físico y psicológico que el cuidado de los hijos tiene en las mujeres ha sido documentado como la “carga” o “sobrecarga” o impacto que tiene en el bienestar de las mujeres la responsabilidad de cuidar un hijo con discapacidad tanto por el peso de las labores de cuidado como por su implicación emocional (de la Cuesta, 2004:139). De hecho, numerosos estudios han encontrado que las madres de niños con discapacidad reportan mayores problemas de salud física, así como mayores niveles de depresión y angustia emocional que las madres de niños sin discapacidad (Begum y Desai, 2010:3).

La carga del cuidado de un hijo con discapacidad implica para las mujeres desgaste físico, financiero, social y emocional (Green, 2007:155). Además de las limitaciones en lo económico y en cuanto a recursos prácticos —como adaptaciones al hogar, ayudas y equipo de rehabilitación e incluso disponer de un vehículo— así como apoyo doméstico (Beresford, et al., 2007:36; Bourke-Taylor, et al., 2010:128) y en la disposición de tiempo para otras actividades y para ellas mismas; a estas limitaciones se suman las que impone el propio cuerpo que se



cansa, se enferma y envejece (de la Cuesta, 2011:43); la extenuación no es más que cuestión de tiempo (Lozano y Pérez, 2000). Así, las mujeres en el estudio de Green (2007) señalan que como consecuencia de la discapacidad de sus hijos “no estamos tristes, estamos cansadas”.

Por supuesto que a estas mujeres les preocupa su bienestar físico y emocional. La mayoría insiste en que tiene que estar física y emocionalmente saludable con el fin de cuidar correctamente de su hijo, ya que hay una estrecha relación entre su propio bienestar y el bienestar de sus hijos (Beresford, et al., 2007:32).

La sobrecarga de funciones del cuidado de un hijo con discapacidad hace difícil afrontar las obligaciones y responsabilidades rutinarias y, en muchos casos, lleva a algún miembro de la familia, generalmente la madre a dejar su trabajo, con lo que esto conlleva de merma en la economía en un momento en el que, por otra parte, en general es necesario realizar gastos extras para conseguir un tratamiento médico-rehabilitador-pedagógico que no siempre cubren los servicios sociales disponibles.

Así, algunas mujeres tienen que renunciar a la vida que tenían antes de tener un hijo con discapacidad aunque algunas más logran compaginar la vida que tenían antes con la actual (de la Cuesta, 2011:44). Muchas de las madres tienen que dejar de trabajar, renunciar a sus proyectos, estudios, carrera profesional; pero también renuncian al tiempo para dedicarse a ellas como personas (amigas, reuniones, práctica de deportes) y disminuye también su tiempo de pareja y dedicación a sus otros hijos (de la Cuesta, 2011:43). Necesitan tiempo para ser madres y tiempo para cuidar a su hijo con discapacidad (Beresford, et al., 2007:34) y tiempo para ser mujer, profesionista, pareja y compañera.

Según algunos estudios, sólo un tercio de las madres de niños con discapacidad pueden continuar trabajando (Lozano y Pérez, 2000). Las exageradas demandas de cuidado de un niño con discapacidad pueden tener serias consecuencias en la habilidad de las madres para cumplir con las expectativas de un empleo, especialmente cuando los empleadores no están dispuestos a brindar mayores

facilidades a las madres de niños con discapacidad para atender las necesidades de sus hijos y sus obligaciones en el hogar (Green, 2007:156).

Más aún, las mujeres madres de niños con discapacidad insertas en la vida productiva —incluso con una carrera profesional exitosa— tienen una dificultad extra, toda vez que enfrentan los patrones rígidos de la maternidad normal y de la buena madre, y al no dedicarse en cuerpo y alma al cuidado directo de su hijo, se considere una conducta desviada, socialmente estigmatizada e incluso penalizada por no cumplir con los mandatos de la maternidad intensiva.

Ya que si una mujer madre de un niño con discapacidad opta por su desarrollo personal y profesional, dejando en manos de otras personas el cuidado directo de su hijo, se cuestiona el papel asignado de mujer-madre; lo que enfrenta a estas mujeres a disyuntivas que las conduzcan a hacer uso de diferentes estrategias para vivir su maternidad.

Otra implicación en la vida de las mujeres es que con la discapacidad de su hijo, algunas madres sienten que han "perdido" aspectos de su identidad personal, con el papel de madre/cuidadora como el elemento dominante en su vida. Los aspectos de su identidad que desearían recuperar, mantener u obtener generalmente se ubican en las áreas de trabajo, intereses personales y relaciones sociales, que juegan un papel clave en su sentido de la identidad y que para satisfacerlos, las madres requieren de tiempo libre y de los apoyos suficientes y de calidad para el cuidado de sus hijos, con discapacidad o sin ella (Beresford, et al., 2007:31).

En algunos casos, se ha llegado a decir que la identidad de las mujeres ha sido sustraída por otra, la de cuidadora, que si bien aporta gratificaciones les crea un vacío social (de la Cuesta, 2011:46); y lleva a algunas mujeres al aislamiento y para una gran cantidad de ellas no hay días festivos ni vacaciones.

En lo que se refiere a la interacción social, algunas madres se muestran reacias a asistir a eventos sociales ya que experimentan dificultades para viajar, sienten que el niño va a ser una molestia para los demás y que no puede ser disciplinado.

También, la familia puede tener dificultades para recibir visitas en casa, o para visitar a otros (Al-Qaisy, 2012:80).

En ocasiones, surge un afrontamiento social que tiene que ver con qué dirán los otros acerca del niño/. “Las familias con hijos e hijas con discapacidad son foco de atención para los grupos sociales establecidos dentro de una sociedad determinada, por lo que se puede ver que la discriminación es una de las más comunes, junto con su contraparte, como lo es no presentar “ninguna” presión e incluso lograr que la familia se integre más a partir de la situación que están pasando” (Ortega, et al., 2012).

La pareja puede reaccionar con miedo o alegría, con negación ante el conocimiento de la discapacidad del hijo (a), pero involucrándose en el desarrollo de este, manteniendo y apoyando la relación de pareja o incluso, de manera extrema, abandonando a la mujer.

Como se ha visto, los impactos del nacimiento de un hijo o hija con discapacidad surgen desde el momento de recibir la noticia y perduran hasta que el niño o niña es mayor. Por una parte, está la sobrecarga en los cuidados, la modificación en el tiempo dedicado a sí misma y a los otros miembros de la familia, cambios en el estatus laboral y social e incluso las afectaciones a nivel pareja hasta nuevas formas de interacción entre los cónyuges.

No obstante, una visión positiva respecto a la discapacidad en un hijo(a) se relaciona con la búsqueda de nuevas alternativas para la aceptación y enfrentamiento de la discapacidad, con el objetivo de buscar una calidad de vida que implique que los niños con discapacidad cubran sus necesidades, disfruten de su vida junto a su familia y que las madres cuenten con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellas y para sus hijos.

## **2.8 Principios de explicación de la discapacidad**

Al vivir en una sociedad en la que la condición de discapacidad disminuye la condición de persona, las madres de niños con discapacidad se encuentran en la

encrucijada de cuatro principios de explicación de la discapacidad, que a veces se apoyan mutuamente y a veces entran en franca competencia (Landsman, 2003):

(1) el de la cultura popular, en el que la discapacidad infantil es una tragedia causada por el comportamiento inadecuado de la madre durante el embarazo, como el uso de drogas o alcohol, o bien para la cual fue especialmente elegida por Dios por ser lo suficientemente fuerte como para soportarlo (Landsman, 1999:136).

Por otra parte, en el discurso de la cultura popular sobre la discapacidad se encuentra muy comúnmente en las interacciones ordinarias cara a cara con extraños que tienden mayoritariamente a la estigmatización de las personas con discapacidad (Landsman, 2003:1949). Más aún, la identidad de algunas madres de niños con discapacidad llega a verse marcada por el “estigma de cortesía”. Esto es, el estigma hacia las personas con discapacidad que se apoya en las diferencias de lo considerado normal y lo considerado un desvío, se extiende a las personas próximas a él, tal como familiares y amigos, y comparten el estigma de la discapacidad. En este proceso, utilizando estrategias de “encubrimiento” y “enmascaramiento” (Goffman, 1989), la madre hace lo posible por disimular la discapacidad de su hijo y reducir al mínimo las consecuencias adversas.

(2) el de la medicina pediátrica que presenta a la discapacidad, —sobre todo la discapacidad mental, el retraso y los daños en el sistema nervioso central—, como permanente, patológica y originada en el individuo. Es decir, en este discurso los niños con este tipo de discapacidades son a menudo "borrados del mapa" como una carga sin esperanza. Frente a esta concepción médica-tradicional, algunas madres de niños con discapacidad desafían los pronósticos, valoraciones y experiencia de los profesionales de los diversos campos en los que interactúan (salud, educación, rehabilitación), enfrentándose a ellos y tratando de satisfacer el rol culturalmente sancionado de la “buena madre” que hace hasta lo imposible por salvar a su hijo.

(3) el discurso heroico del progreso y la rehabilitación, en el que la discapacidad puede y debe ser curada o sus efectos deben ser superados -un discurso apoyado

en el concepto de retraso en el desarrollo, en el que una combinación de terapia, la dedicación de la madre y la determinación y fuerza de voluntad del niño con discapacidad pueden minimizan o eliminan la discapacidad.

De ahí que no sea raro que las madres reflejen patrones ligados al heroísmo y recurran al uso de terminología militar —como guerrera, lucha, valor y triunfo— (Sousa, 2011) y se presenten como las responsables de encontrar las mejores terapias para la discapacidad de su hijo, haciendo esfuerzos heroicos en términos de tiempo y dinero (Sousa, 2011:228); y presenten a su hijo con discapacidad como un luchador por la vida.

(4) el del activismo por los derechos de los discapacitados, el movimiento de vida independiente y el modelo social' de la discapacidad, de acuerdo al cual es sobre todo la respuesta de la sociedad ante la discapacidad, —en lugar de la discapacidad en sí misma—, la que presenta obstáculos para una buena calidad de vida; se trata de una posición que presenta a la discapacidad, una buena calidad de vida, y una personalidad propia como totalmente compatibles.

Estos principios de interpretación tienen un peso diferente en cada sociedad, y varían en función de los campos en los que se sitúan las madres y los niños con discapacidad: el consultorio médico, las sesiones de terapia física o del habla, los grupos de apoyo, la familia, la escuela entre otros. ¿Cómo negocian las madres de niños diagnosticados con discapacidad con estos discursos? ¿Cómo los integran en la vida de sus hijos?

Las madres se mueven entre estas diferentes explicaciones, algunas veces defendiendo el potencial del niño para crecer sin una discapacidad, —en contra de un pronóstico médico desalentador de una discapacidad permanente—, a veces defendiendo el derecho de su hijo a ser una persona con discapacidad y a ser valorado en un mundo sin discapacidad. De este modo, no resulta extraño que una madre de un niño con discapacidad se encuentre en medio de una gran paradoja, diciéndole a su hijo por una parte, *“te amo así como eres”* y por otra *“haría cualquier cosa para cambiarte”*.

Ante estos principios de interpretación, las madres de niños con discapacidad construyen un nuevo concepto de maternidad y de normalidad que difiere de las normas culturales dominantes, negocian una nueva forma de vivir su maternidad.

Teniendo en cuenta la posición social de las personas con discapacidad en una sociedad discriminadora como la nuestra, despliegan una serie de estrategias y prácticas maternas, que les permitan entrar en el juego y apostar por mejorar el valor social y el posicionamiento de sus hijos a través de la adquisición y despliegue de diversas formas de capital en campos como la familia, la pediatría y los cuidados a largo plazo.

Este panorama teórico sobre la maternidad con un hijo(a) con discapacidad permite reconocer los elementos de cambio y tensión en la experiencia de la maternidad, desde el momento de conocer la noticia de la discapacidad, cómo reaccionar ante la discapacidad de un hijo, saber o determinar cómo nombrar la condición de discapacidad, hasta las condiciones para la crianza y el cuidado de un niño (a) con discapacidad y lo que implica para la vida personal de la madre, todo ello, al tiempo que se intenta responder ante los mandatos del imperativo cultural de lo que significa ser una buena madre.

Más aún, estos conflictos y contradicciones se ven multiplicados por las complejas situaciones derivadas de vivir una maternidad diferente, como es el caso de las mujeres que participaron en esta investigación que viven la maternidad con un hijo con parálisis cerebral infantil; ya que teniendo en cuenta la posición social de las personas con discapacidad en una sociedad discriminadora como la nuestra al tratar de cumplir con el patrón cultural sobre lo que es ser una buena madre, dichas mujeres despliegan una serie de estrategias y prácticas maternas, que les permitan entrar en el juego y ser reconocidas como buenas madres al tiempo que buscan lograr un mejor posicionamiento social para sus hijos.

Lo anterior sirve como lectura de referencia para conocer y trata de comprender la realidad que viven las mujeres madres de niños con PCI en México, y para el análisis de sus prácticas maternas; por lo que además de conocer el contexto

material e histórico en el cual viven y experimentan su maternidad, resulta necesario el conocimiento de su vida cotidiana. En es en esta donde se inscriben los modos de crianza, el ejercicio de la maternidad, la construcción de vínculos que se tejen a partir de la irrupción de un nuevo ser.

Partiendo de la maternidad como experiencia, como práctica específica en la que se condensan las atribuciones y roles de género, se plantea que las mujeres que viven la maternidad con un hijo con discapacidad, reelaboran lo que el acervo social les ofrece como modos de ser mujer, y como modos de vivir su maternidad, poniendo en acción prácticas maternas de cuidado y crianza añadidas y complementarias como respuesta ante los imperativos culturales.

Es así como los propios relatos de las mujeres resultarán significativos a la hora de analizar el contexto en el que viven la maternidad con un hijo con PCI. Las mujeres que participaron en esta investigación manifiestan que su cotidianeidad está ligada a la maternidad, a los cuidados que ello supone, a un mundo que gira alrededor de la discapacidad de su hijo y a la posibilidad de mejorar sus habilidades y su posición social.

Las tareas intensivas de criar un hijo implican un aprendizaje previo que realizaron cuando eran niñas, transmitido por sus propias madres o por otras mujeres. La indagación sobre las prácticas maternas de cuidado y crianza de un hijo con PCI que fueron construyendo —heterogéneas, plurales a pesar de que compartían rasgos similares—, se suman a estas otras ya interiorizadas; y para dar cuenta de este proceso se dará cuenta de cómo fueron construyendo su propia trayectoria maternal.

**Segunda parte**  
**Recursos metodológicos**



## **CAPÍTULO 3.**

### **ESTRATEGIA METODOLÓGICA**

Este capítulo presenta la propuesta metodológica concreta que se ha seguido en la investigación. Se expone en términos generales los significados de la metodología de investigación, de cómo la investigación ilumina la realidad que estudia, se presentan los fundamentos de las dos técnicas de investigación que se han empleado: el relato biográfico y la construcción de trayectorias temáticas. El capítulo incluye también los protocolos de aplicación de la técnica de recolección de datos.

La metodología es siempre el resultado de múltiples movimientos, es un proceso dinámico, en ningún caso inamovible. El método es el camino que seguimos para conocer lo que queremos conocer, mientras que la metodología es la reflexión sobre ese camino recorrido. La metodología es aprendizaje, búsqueda —no receta— y sobre todo es la explicitación de la relación entre el sujeto que conoce y el objeto o sujeto a conocer o investigar. Dicho en otras palabras, la metodología designa la manera como enfocamos los problemas y buscamos respuesta a éstos. Se pone el énfasis en comprender cómo el individuo crea, modifica, interpreta y extrae un sentido del mundo que le rodea.

#### **3.1. Diseño de la investigación**

La investigación se enmarca dentro del método subjetivista, en tanto que se aborda el objeto de estudio a partir de la propia experiencia de las protagonistas. Partir de la experiencia implica desentrañar el significado que las personas dan a ciertos eventos de sus vidas, a través de sus relatos (Skeggs, 1997).

Por otra parte, y a pesar de ser obsoleta y simplificadora la dicotomía entre métodos cualitativos y cuantitativos, el trabajo se inscribe en gran medida dentro de los primeros, puesto que las técnicas de investigación que se van a emplear — relato biográfico y construcción de trayectorias— han sido catalogadas como

cualitativas. Paralelamente, el diseño cualitativo se caracteriza por su capacidad de dar cabida a lo inesperado, considerando que las técnicas de investigación social se aplican a una realidad siempre cambiante.

Analizar la experiencia y las prácticas maternas de mujeres que son madres de niños con discapacidad tipo parálisis cerebral infantil implica hablar de subjetividad; nos acerca a la acción humana e implica abordarla desde la utilización de un método cualitativo. En esta perspectiva, el orden social es entendido como el resultado de la suma de negociaciones intersubjetivas. Se postula que son los actores los que crean el orden social mediante la interacción social, y no a la inversa (Castro, 1996:64).

Se parte del supuesto de que la realidad se construye socialmente y, por lo tanto, no es independiente de los individuos. La preocupación central es la comprensión del mundo social desde el punto de vista de los actores; lo que favorece una forma de conocimiento inductivo, es decir, los acercamientos empíricos son fuente inagotable para la construcción del objeto de estudio (Szasz y Lerner, 1996).

La metodología de investigación utilizada en esta tesis es de tipo cualitativo<sup>43</sup> fundamentalmente porque se busca adentrar en el discurso subjetivo de las mujeres madres de niños con discapacidad y traducir las estructuras de significación que las mujeres asignan a la maternidad vivida con un hijo con discapacidad.

La elección del método cualitativo responde a la naturaleza explicativa de la pregunta que ha guiado el desarrollo de la investigación. Se busca comprender un fenómeno a partir de la observación y la relación intersubjetiva que se establece con las informantes con base en los relatos biográficos. Asimismo, la comprensión no pretende hallarse desde fuera de los datos, sino desde dentro de los mismos, para así alcanzar mayor profundidad y riqueza. Por otra parte, no se pretenden

---

<sup>43</sup> No es intención de este trabajo hacer una revisión de los presupuestos epistemológicos de la metodología cualitativa. Sin embargo, rescatamos que su fundamento radica en la necesidad de comprender el sentido de la acción social en el contexto del mundo de la vida y desde la perspectiva de los participantes. En la revisión que realiza Vasilachis (2007), sus cuatro supuestos básicos se vinculan, específicamente, con la consideración el lenguaje como un recurso y una creación, como una forma de reproducción y producción del mundo social.

generalizar las conclusiones a las que se va a llegar, en tanto que la realidad es dinámica, cambiante, y el universo de datos constituye solo una representación posible de la misma.

Se intenta abordar el objeto de estudio desde el punto de vista descriptivo, es decir, focaliza el interés en las palabras de las personas, habladas y escritas, y la conducta observable (Taylor y Bodgan, 1992:101). El interés está puesto en la comprensión de la conducta humana, desde el propio marco de referencia de quién actúa, y poner atención a los estados subjetivos de los individuos, es una observación que se aproxima a los datos desde dentro, se fundamenta en la realidad y está orientada a los descubrimientos y exploraciones, más que a la comprobación.

Por lo tanto, se busca captar desde el punto de vista de las mujeres, desde su posición de habla, las construcciones simbólicas que su discurso revela sobre las prácticas maternas de cuidado y crianza con un hijo con PCI. Colocarse en la perspectiva del sujeto y reconociendo a la subjetividad un lugar; recuperar la textura de la vida a través de la rememoración de la experiencia, la revaloración de la primera persona como punto de vista, la reivindicación de una dimensión subjetiva [...] esa primera persona que narra su vida (privada, pública, afectiva, política), para conservar el recuerdo o para denotar estrategias de actuación (Sarlo, 2005:21-22).

### **3.2. Alcance del estudio**

El diseño de la investigación es exploratorio y descriptivo. Es de corte exploratorio debido a la escasa problematización e investigación relativa al tema que se ha realizado en México. Así a través de una exploración y un acento descriptivo, se busca aportar luces para futuros estudios que profundicen la temática de las prácticas maternas de crianza y cuidado de mujeres madres de niños con discapacidad del tipo parálisis cerebral infantil.

De esta forma, con el diseño se busca localizar y saturar el espacio simbólico, el espacio discursivo sobre el tema a investigar, así cobra sentido la visión de las

mujeres entrevistadas en relación a la maternidad, la discapacidad en sus hijos, las prácticas maternas de cuidado y crianza y las estrategias puestas en acción.

### **3.3. Técnica de Investigación: Relatos biográficos**

Ante la necesidad de articular conceptualmente las dimensiones subjetiva y social, se aborda la investigación como la construcción de relatos de vida, que es el resultado de una forma particular de entrevista narrativa en la que una persona cuenta parte de su experiencia y realiza una descripción en forma narrativa de un fragmento de la experiencia vivida. El relato de vida<sup>44</sup> —en tanto enfoque para el análisis— permite articular significados subjetivos de experiencias y prácticas sociales.

Así pues se asume el enfoque biográfico desde la perspectiva etnosociológica de Bertaux, de donde se recupera la estrategia particular de relatos de vida, también definidos como relatos de prácticas en situación (Bertaux, 2005), con la finalidad de disponer de referentes que revelen saberes prácticos de las mujeres entrevistadas según experiencias personales anudadas en los contextos socio-histórico-culturales, donde se vivieron. De ahí la contribución del relato de prácticas, maneras de hacer: maneras de circular, habitar, leer, caminar, o cocinar, etc. (de Certeau, 1996:46), dado que orienta la indagación de prácticas socio-históricas, al propiciar que la persona comparta sus experiencias desplazándose en el tiempo.

El relato de vida es un instrumento útil para adquirir conocimientos prácticos, siempre que sea orientado hacia la descripción de las experiencias vividas por las personas entrevistadas y los contextos en los que esas experiencias se han desarrollado (Martín Palomo, 2010:16). Este relato de prácticas, se traduce en algo así como la descripción de la acción en la situación concreta; por ejemplo, en torno al acontecimiento que supone el nacimiento de un hijo, al responder a

---

<sup>44</sup> Es necesario introducir una distinción conceptual entre relato e historia de vida. El relato de vida corresponde a la enunciación -oral o escrita- por parte de un narrador, de su vida o parte de ella. La historia de vida, por su parte, es una producción distinta, una interpretación que hace el investigador al reconstruir el relato en función de distintas categorías conceptuales, temporales, temáticas entre otras (Cornejo, et al., 2008:30).

preguntas del tipo ¿Cómo hacías para atender a tu hijo recién nacido? ¿Cómo lo alimentabas? y también los dilemas concretos que enfrentan o que han enfrentado en algún momento de sus vidas. Y, en tanto que la acción se desarrolla en el tiempo, la forma más adecuada para dar cuenta de ello, la que mejor la puede describir, es el relato de vida.

Por otra parte, según Linde (1993) y Duero y Limón (2007) la reconstrucción y narración de los relatos autobiográficos constituye una técnica adecuada para entender su relevancia en los procesos de formación de la propia identidad. El relato de vida es una unidad narrativa, temporal y discontinua que un sujeto hace acerca de sí. La misma consiste en una re-construcción de acontecimientos y supone su conexión con otros acontecimientos pasados y presentes, así como también con respecto a posibles eventos del futuro.

El ejercicio de análisis supone cristalizar en narrativa el proceso de ser madre de un niño(a) con PCI de las mujeres participantes. Ello permite, por un lado, recuperar su experiencia subjetiva en tanto sujetos sociales y dibujar la intrincada relación entre maternidad y feminidad; por otro, dar cuenta de los procesos y mecanismos de reproducción de su existencia. El espacio biográfico se constituye pues como un espacio adecuado para estudiar la construcción de las trayectorias maternas y poder explicar las prácticas de cuidado y crianza de un hijo con PCI.

En el trabajo se utiliza la entrevista como técnica para la construcción de relatos autobiográficos, procurando entender cómo las diferentes estrategias narrativas que emplean las mujeres entrevistadas para construir relatos acerca de sí mismas, condicionan su organización y la forma en que se articulan sus partes, así como también cómo, por medio de éstos, se aporta un carácter más o menos unitario a la propia experiencia vital.

Las entrevistas realizadas buscan dar cuenta de cómo enfrentan y gestionan las mujeres incluidas en el estudio las percepciones culturales socializadas e interiorizadas que atan la feminidad con la maternidad, cómo impacta esto en sus prácticas maternas de cuidado y crianza de un hijo(a) con PCI. Será el relato de

la disputa simbólica que acontece cuando se generan nuevas definiciones de ser madre y buscar una mejor posición social para sus hijos con PCI.

### **3.4. Instrumento de investigación**

En relación a los instrumentos de recolección de datos, se utiliza la entrevista en profundidad, que permita acceder al discurso de las mujeres madres de niños con PCI y dilucidar sus percepciones y representaciones sobre la maternidad, la discapacidad y sus prácticas maternas. No se trata de historias de vida, de hecho, la pregunta inicial no se plantea en el sentido de “cuéntame tu vida”, se relaciona más con la pregunta ¿quién eres? y con relatos de prácticas de la vida (Demazière y Dubar, 1996:57).

Se entiende por entrevistas en profundidad, los encuentros cara a cara entre la investigadora y las informantes, encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen las informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras (Taylor y Bogdan, 1992:101). En el hablar o decir, se articularía el orden social y la subjetividad: en el hablar la sociedad se subjetiviza y la subjetividad se socializa<sup>45</sup>. Esta técnica posibilita el acceso a las representaciones sociales personalizadas, sistemas de normas y valores, imágenes y creencias prejuiciales, códigos y estereotipos cristalizados, entre otros.

La entrevista como estrategia de indagación permitió ir reconstruyendo, junto con las mujeres, algunas de las experiencias que han ido conformando su cotidianidad, y por lo tanto construyendo su trayectoria maternal, induciéndolas a valorar estas experiencias.

El supuesto es que cada mujer tiene organizada una historia de su vida y un esquema de su presente, que ha establecido en un repertorio de significados de sí misma —que se ponen en juego o exteriorizan en la situación de entrevista—,

---

<sup>45</sup> Al confrontarse lo psíquico con lo social es lo social lo que produce los sistemas de sentido; pero al mismo tiempo las estructuras psíquicas están guiando al actor para influir en lo social (Suárez, 2008:47).

aunque tampoco se descarta la posibilidad de que en ella la mujer entrevistada va reorganizando o reestructurando significados de algunas etapas de su vida que aún no había integrado a su propio relato.

Mostrar la conceptualización de la maternidad desde la postura de las entrevistadas tiene que ver con su capacidad de observar, reconocer y significar su propia posición, su experiencia en el mundo y sus propios deseos. De ahí que se intentó procurar significados y asociaciones evocando a la memoria, penetrando en recuerdos, silencios, objetividades y subjetividades, armando y desarmando retrospectivamente —como un rompecabezas—, algunos de los eventos que han conformado su trayectoria maternal.

La forma como las mujeres reconstruyeron sus relatos permitió establecer significados compartidos (recurrencias dinámicas), las rupturas discursivas que establecen una relación muy estrecha entre mujer-madre, convirtiendo la maternidad en un proceso complejo y contradictorio cruzado por la discapacidad de un hijo.

El diseño de la guía de entrevista se realizó con preguntas semi-estructuradas<sup>46</sup>. Las preguntas fueron definidas previamente en un guión, pero la secuencia, así como su formulación varió en función de cada mujer entrevistada (Blasco y Otero, 2008:3). Esta técnica de recolectar datos cualitativos permitió la oportunidad para motivar y esclarecer a la entrevistada; brindaba libertad a la entrevistadora de añadir nuevas preguntas, en el sentido de profundizar y aclarar puntos considerados importantes para los objetivos del estudio; y brinda flexibilidad para cuestionar a las mujeres entrevistadas.

La guía de entrevistas proporcionó temas o materias sobre las que la entrevistadora explora, sondea y hace preguntas libremente para aclarar y esclarecer algún tema. Los temas no necesitan un orden particular y la formulación de las preguntas no está necesariamente determinada con anticipación.

---

<sup>46</sup> Anexo 5 Protocolo de técnica de investigación, Guía de entrevista.

Se presentan las categorías de partida propuestas por la investigación que tocan temas acerca de la percepción de la maternidad y la discapacidad, cambios, actividades, rol laboral, plan de vida, metas así como quienes se interrelacionan (familia, pareja, escuela, amigos, sociedad en general, etc.)

La guía sirvió como verificación para asegurar que se habían cubierto todos los temas relevantes. La entrevistadora adaptó tanto las palabras como la secuencia de las preguntas a las mujeres entrevistadas en el contexto de la entrevista. La guía ayudó a mantener la interacción enfocada pero permitía que surgieran experiencias individuales y perspectivas. Sin embargo, la mayor parte de cada entrevista fue dedicada a la colección de la historia de la madre, en sus propias palabras, desde el embarazo, dar a luz al niño y descubrir y sobrevivir con la discapacidad de su hijo.

Se hizo énfasis en el reloj de la rutina diaria que es una herramienta que ayuda a identificar las diferentes actividades cotidianas que realizan las mujeres entrevistadas (productivas, reproductivas y comunitarias) incluyendo todo tipo de actividades prácticas como cocinar, atender a los niños, dormir y otras; toda vez que la rutina cotidiana como dimensión organizadora del tiempo biográfico implica privilegiar acontecimientos que constituyen transiciones importantes en la vida de una persona; transiciones que definen su posición y las prácticas sociales correspondientes. Estas transiciones no pueden ser consideradas como acontecimientos individuales ya que se dan dentro del conjunto de relaciones sociales y constituyen cambios en esos sistemas de relaciones sociales (Balán, 1974:11-12).

### **3.5. Recolección de datos**

#### **Criterios de selección de las participantes**

El criterio de selección de las mujeres madres de niños diagnosticados con parálisis cerebral<sup>47</sup>, fundamentalmente responde a las características discapacitantes de la afección y a las consecuencias que este tiene en la salud y

---

<sup>47</sup> Ver anexo2 Información médica de la parálisis cerebral.



movilidad del menor, así como en su comportamiento. De igual forma es relevante en términos de las necesidades de cuidado y del mantenimiento de la integridad del niño y en las alteraciones que la discapacidad acarrea en la familia y en particular en la madre del menor.

La selección de las mujeres obedeció a los criterios de ser madre de al menos un niño o niña con discapacidad, ser la cuidadora principal, el menor tener el diagnóstico de parálisis cerebral -o alguna afección relacionada a la parálisis cerebral infantil- y estar asistiendo a APAC para servicios de educación y rehabilitación, independientemente del tiempo o la edad y de otorgar su consentimiento informado<sup>48</sup> para participar en la investigación.

En relación al universo de estudio, se situó en APAC, Asociación pro Personas con Parálisis Cerebral I.A.P.<sup>49</sup>, ubicada en la Ciudad de México. La unidad de análisis, la constituyeron mujeres madres de niños y niñas con discapacidad a consecuencia de vivir con una discapacidad neuro—musculo—esquelética, y en específico de niños o niñas diagnosticados con parálisis cerebral.

Además de los criterios antes expuesto, la selección de las mujeres se fundamentó en la diversidad de las condiciones específicas de su maternidad; mujeres de diferentes edades, con diferente nivel de formación académica y diversas ocupaciones, con y sin pareja, que expresan y elaboran significados de la maternidad ligada al cuidado de un hijo con parálisis cerebral y a partir de esto, (re)construyen su identidad.

Para esta investigación interesa entender cómo operan las normas y valores culturales en casos particulares y referidos a situaciones heterogéneas; se trata de entender los significados que dan las mujeres a su maternidad bajo ciertas circunstancias (tener un hijo(a) con PCI) y en determinadas configuraciones de las

---

<sup>48</sup> Consentimiento informado en anexo 5.

<sup>49</sup> APAC, I.A.P. es una institución de asistencia privada que se propone fomentar el desarrollo físico, mental y la convivencia de las personas con parálisis cerebral; que brinda servicios de educación (primaria y secundaria), rehabilitación (con terapia física, ocupacional y de lenguaje), actividades recreativas y apoyo psicológico para los alumnos y para sus familias (<http://www.apac.org.mx>). Ver anexo 3, sección 4.1

relaciones de género y entender las prácticas maternas y las estrategias puestas en juego para la crianza y cuidado de un hijo con discapacidad. Los criterios para seleccionar a las entrevistadas fueron los de comprensión y pertinencia –no de representatividad estadística-. Se trata entonces de una muestra a juicio, una muestra sociológicamente significativa no representativa, de diseño cualitativo estructural, que satura el espacio simbólico, y completa el espacio discursivo del tema investigado.

### **Recogida de datos**

En un primer momento se elaboró una ficha con información sobre las características socioeconómicas y sociodemográficas en la vida de las mujeres, lo que permitió registrar hechos específicos acontecidos en su vida, que den elementos para caracterizarlas por grupo social, de acuerdo a algunos elementos de la unidad doméstica, así como también demográficamente.

En segunda instancia, se llevó a cabo la entrevista grabada con las mujeres, a través de la guía elaborada, buscando crear las condiciones para que se expresaran verbalmente y proporcionen no sólo información, sino también dialoguen y reflexionen sobre su maternidad y el cuidado y la crianza de sus hijos, como experiencias que definen la construcción individual y social de la maternidad de un hijo con discapacidad.

### **3.6. De las entrevistas**

Entrevisté a nueve mujeres madres de niñas/os diagnosticados con discapacidad neuro—músculo—esquelética. Todas las entrevistas fueron realizadas con mujeres que habitan en el área metropolitana de la Ciudad de México y que acuden con sus hijos a los servicios de rehabilitación y educación escolar en la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC, A.C). La edad de las participantes varió entre los 31 y los 43 años; la edad de los niña/os,

diagnosticados con discapacidad neuro—músculo—esquelética se ubica entre 4 y 14 años<sup>50</sup>.

Para la selección de las participantes solicité a los directivos de la institución autorización para trabajar en las instalaciones. Algunas de las participantes aceptaron espontáneamente la invitación a participar y otras de ellas mediante una cita concertada. Expliqué a cada una de ellas los objetivos del estudio y les expuse las consideraciones éticas contempladas en lo relativo a la confidencialidad y el respeto en el empleo de los datos. Asimismo, les garanticé la posibilidad de retirarse de la investigación en cualquier momento que lo decidieran.

Las entrevistas se llevaron a cabo de mayo a julio de 2012 en un área destinada para tal propósito en las instalaciones de APAC. Se trata de entrevistas a profundidad semi—estructuradas con duración de 90 a 120 minutos.

La estructura de las entrevistas, a partir de la guía de entrevistas elaborada, experimentó modificaciones al momento de realización de cada una de las entrevistas, buscando siempre abordar cada uno de los temas propuestos.

### **3.7. Lógica de análisis**

Se privilegia la singularidad y la particularidad de cada historia relatada, intentando ser fiel a las premisas del enfoque biográfico. En este sentido, se planteó una lógica singular, intra-caso, para el análisis primario y se trabajó en profundidad cada historia relatada. La idea era llegar a una historia reconstruida a partir del análisis de la escucha de la entrevista y de los principales hitos biográficos de la vida de cada mujer entrevistada y que eran de interés en la investigación.

Por otra parte, para la exposición en la tesis se adoptó una lógica transversal, inter-caso, que permite, a partir de ciertas continuidades y discontinuidades en los relatos, determinar ejes temáticos-analíticos relevantes y categorías analíticas

---

<sup>50</sup> Se emplea el término niño/a para caracterizar a todos los menores de 18 años (UNICEF, 2010) que recoge la definición de la Convención sobre los Derechos del Niño en la que “se entiende por niño todo ser humano menor de dieciocho años de edad” (OACDH, 1990).

comprendidas transversales, para el tema en estudio. A partir de estos ejes temáticos y categorías, se analizan todas las historias, desde la óptica de la transversalidad que las recorre en su conjunto.

### **3.8. Tratamiento de los datos**

Se desarrolló un análisis cualitativo-interpretativo de las entrevistas. Los pasos seguidos fueron:

#### ***1. Transcripción de las entrevistas:***

- a. escucha atenta de las entrevistas;
- b. transcripción de las entrevistas,
- c. lectura del material;
- d. corrección de la transcripción (versiones definitivas).

#### ***2. Procedimiento de análisis de contenido de cada entrevista:***

- a. primer acercamiento a cada entrevista por separado con fines exploratorios (no-estructurado) con vistas a la identificación de grandes ejes temáticos para el análisis;
- b. nueva escucha y lectura del material;
- c. segmentación de los textos (transcripciones) en unidades temáticas;
- d. categorías de análisis provisionales.

#### ***3. Elaboración de mapas conceptuales:***

- a. vaciado de la información en la matriz de identificación y en el cuadro analítico-conceptual;
- b. determinación de categorías de análisis generales;
- c. elaboración de mapas conceptuales; revisión de correspondencia de los mapas con las entrevistas individuales (consideradas como casos).

#### ***4. Análisis cruzado de los casos:***

- a. combinación y contracción de las categorías de los casos individuales en temas dominantes a través de un proceso de comparaciones cruzadas constantes entre mapas conceptuales, citas textuales y casos;

- b. categorías ubicadas en el modelo generador correspondiente.

#### **5. Determinación de categorías principales para el análisis:**

- a. identificación de las principales dimensiones y categorías de análisis;
- b. elaboración del análisis primario y;
- c. proceso de construcción de las respuestas a las preguntas de investigación (análisis secundario).

#### **6. Análisis por categorías**

- a. elaboración de una matriz analítica (que se incluye en el Anexo 5. Protocolos de aplicación de la técnica de investigación) y que permitió el ordenamiento de la información;
- b. sistematización de elementos que, en conjunto, permitieron obtener un registro completo de lo narrado. Así, se registró el tiempo, el lugar, los sujetos, las prácticas, los objetos usados y una breve descripción de la situación, todos ellos elementos que se ubican en la dimensión más “objetiva” de la matriz;
- c. organización de las descripciones en dos niveles: por una parte se establecieron relaciones semánticas a partir del análisis de categorías, y por la otra, se vincularon dichas relaciones con el espacio conceptual o teórico de la investigación;
- d. organización de la información registrada y,
- e. vinculación de dicha información con los conceptos y categorías básicos del trabajo.

Todo este procedimiento se representa en la figura 1.

Para la transcripción de las entrevistas se utilizó el paquete informático *Express Scribe*; en el análisis de las transcripciones se empleó el paquete informático *Atlas ti 5.0*. Las primeras categorías para el análisis temático se establecieron con la ayuda del paquete informático *Mind Manager* en la elaboración de los mapas conceptuales y para las matrices de identificación y la matriz analítica, se utilizó la hoja de cálculo de *Excel*.

## Transcripción de las entrevistas

Ángela

Raquel

Sofía

Georgina

Bertha

Tania

Mónica

Elvira

Mariana

### Procedimiento para análisis de contenido de cada entrevista por separado

1. Lectura y relectura de las entrevistas
2. Selección de citas para identificar ejes temáticos
3. Conceptos nombrados por categorías provisionales
4. Categorías provisionales comparadas y reducidas en un primer conjunto de categorías para cada entrevista
5. Primeras categorías generales codificadas y añadidas a cada entrevista

### Elaboración mapas conceptuales

6. Re-lectura. Categorías individuales elaboradas en mapas conceptuales
7. Mapa de categorías y revisión de correspondencia con las entrevistas
8. Cada entrevista recortada en citas seleccionadas acorde con la categoría correspondiente del mapa
9. Cada categoría es representada en el modelo generador correspondiente

### Procedimiento para el análisis cruzado de casos

Combinación general y contracción de categorías de casos individuales en temas dominantes a través de un proceso de comparaciones cruzadas constantes entre mapas, citas y entrevistas

### Determinación de categorías principales

Los datos combinados en temas importantes y comunes generaron los temas que aquí se presenta. Mapas de categoría final configurados. Los temas consistieron en categorías y subcategorías que fueron codificadas y luego definidas.

Tema 1:  
Origen de la  
discapacidad

Tema 2:  
Convertirse  
madre niño  
discapacidad

Tema 3:  
Negociar una  
nueva forma  
maternidad

Tema 4:  
Lidiar con la  
vida diaria

Tema 5:  
El proceso de  
adaptación

## CAPÍTULO 4.

### FUNDAMENTOS TEÓRICOS PARA EL ANÁLISIS

Este capítulo expone de forma sintética algunos aspectos teóricos que han sido fundamentales para poder realizar un análisis que articule lo empírico con lo teórico y así, pensar a través de casos empíricos teóricamente contruidos.

La **pregunta** que orienta la investigación es ¿Cuáles son las percepciones culturales sobre la maternidad que tienen las mujeres madres de un niño(a) con PCI y cómo estos puntos de vista generan estrategias que articulan sus prácticas maternas de cuidado y crianza?

La tesis se busca entender los significados que dan las mujeres a su maternidad con un hijo(a) con PCI y a partir de ahí, entender y explicar las prácticas maternas y las estrategias puestas en juego para la crianza y cuidado de un hijo con discapacidad.

Esto es, se busca conocer y analizar las prácticas maternas de cuidado y crianza de un hijo/a con parálisis cerebral infantil, cómo se construyen, son compartidas, activadas y experimentadas por las mujeres que son madres de éstos niños y dar cuenta del impacto que tiene en sus vidas criar a un niño con una discapacidad severa.

El **planteamiento principal** que ha guiado esta investigación supone que las prácticas maternas representan combinaciones estratégicas del capital económico, social y cultural, del que disponen dichas mujeres, de forma congruente con las “reglas del juego” de los campos en los que interactúan para incrementar el capital simbólico de su hijo(a) con PCI y mejorar su posición social.

La propuesta de la tesis es entender las acciones de las mujeres como estrategias de reproducción social, más o menos útiles, que apuntan objetivamente a obtener ventajas comparativas en las situaciones de interacción en las que están inmersas en la búsqueda de mejorar el desarrollo de su hijo(a) con PCI.

Así pues, las “prácticas maternas” de cuidado y crianza con un hijo con PCI se articulan en estrategias específicas para la consecución de metas y objetivos de salud, educativos y sociales y de esta manera mejorar la posición social de ellas y de sus hijos, al incrementar el capital simbólico de los niños y ellas ser consideradas buenas madres.

Las madres luchan por definir y mantener la personalidad y el valor de sus hijos, y por obtener recursos en un contexto en el que la normatividad del cuerpo y las condiciones sociales de existencia implican para sus hijos exclusión e inequidad, para conseguir el logro de metas y objetivos —de salud, educativos, sociales—, a la vez que buscan cumplir con el mandato cultural de ser una buena madre.

Las prácticas maternas representan sitios de reproducción social a través de los cuales las madres luchan para adaptarse y resistir la devaluación del capital simbólico de estos niños, así como reivindicar su maternidad como una maternidad no devaluada.

Entonces, para responder a la pregunta, se consideró necesario incluir en el análisis la trayectoria maternal de las mujeres y el habitus maternal que actúa — como esquema de percepción y de apreciación de las posibilidades objetivas— como principio de estructuración de las prácticas maternas de cuidado y crianza y para objetivar dichas prácticas, se realiza un acercamiento a la problemática desde un enfoque de estrategias de reproducción que vincula condiciones objetivas y contenidos simbólicos de dichas prácticas.

Así pues, en el análisis se trabaja con las categorías: habitus maternal, prácticas maternas y estrategias, conceptos que son puestos a jugar en la realidad empírica mediante la construcción de trayectorias maternas.

Es interesante ver cómo algunos conceptos articulados en la teoría sociológica de Bourdieu resultan eficaces para comprender los principios constructivos de la maternidad. La concepción teórica de Bourdieu permite que todo concepto pueda ser objetivado, hecho observable en la práctica; y entonces utilizar la estructura conceptual como herramienta analítica. Sin embargo es necesario reconocer



algunas lagunas teóricas respecto al género, por lo que se hace una apropiación selectiva de algunos de sus conceptos.

#### **4.1. Maternidad como estructura y acción**

La reflexión en torno a la maternidad no puede dissociarse de la reflexión acerca del actor social, o lo que se ha llamado “el retorno del sujeto” y que supone la reincorporación del actor, del individuo y la colectividad como sujeto activo.

La teoría feminista destaca la importancia de la subjetividad de las mujeres para mostrar las contradicciones, discusiones y resistencias en sus experiencias (Esteban, 2004:43). Esta posición teórica implica reconocer y acentuar los contextos en los que tienen lugar los comportamientos. Implica, presuponer que las prácticas de cuidado y crianza puestas en acción no son una mera respuesta ante la situación que están viviendo sino que pueden reflejar una respuesta razonable ante condiciones de la maternidad distintas a las esperadas.

De este modo, se descarta la consideración de las mujeres como entes pasivos, arrastradas por las fuerzas sociales y se destacan las intenciones y los motivos que las llevan a realizar determinadas prácticas. Por otra parte, la sola descripción de las condiciones objetivas no logra explicar totalmente el condicionamiento social de las prácticas: es importante también rescatar al agente social que produce las prácticas y a su proceso de producción. [Es decir, recuperar] “los dos modos de existencia de lo social: las estructuras sociales externas, lo social hecho cosas, plasmado en condiciones objetivas (campos de posiciones sociales históricamente constituidos); y las estructuras sociales internalizadas, lo social hecho cuerpo, incorporado al agente” (habitus). (Gutiérrez, 1994:26).

La concepción relacional de lo social, implica que las diferentes estrategias de reproducción social de las mujeres se explican sólo relacionalmente, en un doble sentido: dentro del contexto del sistema que constituyen (la familia y grupos a los que pertenecen) y dentro del espacio social global, donde las prácticas que forman parte de ese sistema se relacionan con las prácticas constitutivas de los demás, articulando modos de reproducción sociales diferenciales.

De acuerdo a Gutiérrez (1994), “pensar relacionamente es centrar el análisis en la estructura de las relaciones objetivas —lo que implica un espacio y un momento determinado— que determina las formas que pueden tomar las interacciones y las representaciones que los agentes tienen de la estructura, de su posición en la misma, de sus posibilidades y sus prácticas” (Gutiérrez, 1994:31).

De tal modo, para investigar el sentido de las prácticas maternas, la tesis considera a la maternidad como una estructura, no como algo estático, sino más bien como una forma interiorizada de comportarse. Para ello se utiliza la noción de habitus de Bourdieu, quien describe a la “estructura”; como una “forma de ser” o como un “estado habitual”. Con ello, se hace referencia a la existencia de estructuras objetivas en el mundo social, independientes de la conciencia y de la voluntad de los agentes, que son capaces de orientar o de coaccionar sus prácticas o sus representaciones. Esta estructura influye —mas no determina— en la libertad de acción de las mujeres cuando toman decisiones acerca de cómo vivir su maternidad y cuáles prácticas maternas de cuidado y crianza poner en juego.

#### **4.2. Ubicación de la maternidad en el espacio social**

Según Bourdieu, para explicar las prácticas se debe construir el campo social donde las mismas se insertan, definiendo el capital(es) específico(s) que está(n) en juego y los intereses puestos a jugar (Gutiérrez, 1994:66). Sin embargo, en esta tesis se considera que la maternidad y las prácticas derivadas de ella, se ubican en el campo social general, el espacio social<sup>51</sup> y no en un campo específico

---

<sup>51</sup> El espacio social o campo de la lucha de clases es un espacio objetivo que estructura relaciones objetivas; éstas determinan la forma que pueden tomar las interacciones y las representaciones de quienes participan en ellas, fundamentalmente mediante el “habitus” sobre el cual ejercen un efecto condicionante.

Además del espacio social Bourdieu distingue campos especializados, dominios de prácticas que históricamente adquieren autonomía y definen capitales específicos por los cuales compiten quienes logran participar en ellos.

El espacio social es una suerte de campo básico en el cual todos los individuos ocupan una posición por su origen y trayectoria de clase. Este determina en gran medida las posibilidades que tienen los agentes de participar o no en campos especializados y de ocupar en ellos posiciones dominadas o dominantes a lo largo de su trayectoria (Bourdieu, 1989).

autónomo —como el campo médico o educacional, por ejemplo— con los que interactúan pero no las contienen.

En ese espacio, los agentes se definen por sus posiciones relativas, según el volumen y la estructura del capital que poseen. “Más concretamente, la posición de un agente determinado en el espacio social se define por la posición que ocupa en los diferentes campos, es decir, en la distribución de los poderes que actúan en cada uno de ellos (capital económico, cultural, social, simbólico, en sus distintas especies y subespecies)” (Gutiérrez, 2003:35).

Como ya se ha dicho, la maternidad es un fenómeno marcado por la historia y por el género —la cultura—; y siguiendo el argumento de Moi (1991,1999) respecto al género; la maternidad es extraordinariamente relacional<sup>52</sup>, flexible, cuya importancia, valor y efectos varían de contexto a contexto y de campo a campo. Está como “dispersa” a lo largo del campo social e inmersa en la estructura del campo social general.

Lo anterior lleva a entender a la maternidad no como un sistema autónomo sino como una categoría social particularmente combinable, que infiltra e influencia otras categorías (Moi, 1999:288) aplicables a las mujeres; y a entender la cuestión del género como un principio de dominación basada en las oposiciones sexuales, en las que los componentes biológicos son indistinguibles de su dimensión simbólica, y como el modelo básico de toda otra dominación social (Palomar, 2002).

Esto implica dejar de reducir lo femenino y la maternidad a ciertos campos o espacios como la esfera doméstica (Adkins, 2004:6) y pensar más en las diferentes formas en que actúa en el espacio social y refleja las diferencias entre los sexos y el lugar de subordinación de lo femenino en lo social. Esto es, como la dimensión más invisible de las relaciones de dominación, de las relaciones entre dominantes y dominados según el género: la dominación masculina.

---

<sup>52</sup> Bourdieu insiste en el carácter relacional de lo social, del poder y la dominación: clase y género son categorías relacionales, no sustanciales. No constituyen atributos de los individuos o los grupos sociales sino posiciones dentro de una estructura de relaciones de poder (Bourdieu, 1989).

Las estructuras mentales, también en su dimensión sexuada, han sido creadas por la dinámica social expresada en el género. Los sujetos masculinos o femeninos son determinados de múltiples maneras, en su mente y en su cuerpo, por un orden simbólico relativo a la diferencia sexual traducido en jerarquías sociales.

Como principio generador de las prácticas de los sujetos sociales, el habitus, se adquiere fundamentalmente en la llamada socialización primaria, — fundamentalmente en la familia y la escuela—, mediante la familiarización con unas prácticas y unos espacios que son producidos siguiendo los mismos esquemas generativos y en los que se hallan inscritas las divisiones y categorizaciones del mundo social.

Bourdieu analiza el proceso de naturalización de las elecciones sociales más fundamentales y de la construcción del cuerpo, con sus propiedades y sus desplazamientos, como un operador analógico que instaura equivalencias prácticas entre las diferentes divisiones del mundo social, entre los sexos, entre las clases de edad y entre las clases sociales o, más preciso, entre las significaciones y los valores asociados a los individuos que ocupan posiciones prácticamente equivalentes en los espacios determinados por esas divisiones (Bourdieu, 1991:121-122).

De ahí que se llegue al planteamiento de que las determinaciones sociales adscritas a una determinada posición en el espacio social (ser mujer) tienden a formar, a través de la relación con el propio cuerpo (el embarazo), las disposiciones constitutivas de la identidad (ser madre) y, probablemente también, las disposiciones sexuales mismas.

Al decir de Bourdieu, “las apariencias biológicas y los efectos tan reales que ha producido, en los cuerpos y en los cerebros, un largo trabajo colectivo de socialización de lo biológico y de biologización de lo social se conjugan para trastornar la relación entre las causas y los efectos, y para hacer aparecer una construcción social naturalizada (los "géneros" en tanto que habitus sexuados) como el fundamento natural de la división arbitraria que está al principio de la realidad y de la representación de la realidad” (Bourdieu, 2000:13-14).

Ahora bien, sin dejar de lado el que la maternidad es una práctica propia de la transmisión intergeneracional, dada a partir de la manera como cada mujer ocupó y ocupa un lugar como hija y de diversas apropiaciones inconscientes (tales como los discursos sobre la transmisión de la feminidad), es importante reconocer el lugar, la influencia del otro social en la vivencia de la propia experiencia de la maternidad.

Así las cosas, también es posible reconocer que en esta conceptualización hay una argumentación sobre el ejercicio de poder que se ejerce sobre el cuerpo mediante la repetición ritual. Y es que el habitus no es neutral: siempre dejará una ganancia al grupo social que lo fomenta y que lo reconoce como válido. Dicho en otros términos: el habitus hace que la realidad individual se perciba de cierta manera y a la vez hace que las acciones que se realicen estén también en función del mismo interés colectivo.

#### **4.3. El habitus maternal**

Se puede entender que la maternidad es un concepto que hoy en día genera muchas prácticas a partir de las reelaboraciones de las representaciones sobre las que se construye. El habitus se relaciona con la maternidad en tanto que se refiere a los sistemas incorporados: por un lado, la desigualdad social entre los sexos como una expresión más de la dominación social y; por el otro, el patrón cultural de la maternidad, que puede ser entendido como propensiones clasificatorias y valorativas, socialmente adquiridas, acerca de lo que es una mujer—madre y de lo que son los otros.

Si se considera que existe un habitus masculino y un habitus femenino (Bourdieu, 2000), en cuanto esquema que guía las acciones de hombres y mujeres respectivamente en la dirección del estereotipo de género marcado por la sociedad; ello permite concluir que esos sistemas de esquemas deben estar dotados de unas características definitorias que marcan la acción de la persona en la dirección establecida, configurando la base de la identidad de género.

De esta manera, el habitus femenino en esta sociedad y cultura, se asocia a características como la suavidad, empatía y paciencia (Zepeda, 2014:96); otra propiedad que se ha asignado al habitus de género femenino, y relacionada con lo anterior, es el predominio del mundo subjetivo y la cualidad para expresar emociones, que define a las mujeres atendiendo a sus aptitudes de relación (buena madre, buena esposa) (Peña y Rodríguez, 2002:243). Así pues se destacan las habilidades relacionales y de cuidados.

El habitus es "lo social internalizado" y "la encarnación de lo social" en forma de percepción, pensamiento y acción; y subyace la identidad social de las personas y sus acciones diarias. Es el conjunto de esquemas generativos a partir de los cuales los sujetos perciben el mundo y actúan dentro de él (Bourdieu, 1992:95).

Así, a través del habitus, lo social se incorpora en el cuerpo y evalúa los momentos presentes en función de esos esquemas. Es un dispositivo de potenciales destinos: las variaciones en un habitus de grupo —las mujeres— podrían ser explicadas como variaciones en las trayectorias de clase; es por esto que los modos de vivir la maternidad variarán de acuerdo a las singularidades de la biografía de cada mujer en particular y en función de las condiciones en las que se vive esa maternidad, por ejemplo cuando se vive con un hijo con discapacidad.

Por ello, la maternidad puede ser entendida como habitus, en tanto entidad incorporada que determina —dentro de unos márgenes más o menos flexibles— las acciones, percepciones y valoraciones de las mujeres en el espacio social.

El habitus conjuga pasado, presente y futuro (Bourdieu, 1999:280), le otorga cierta referencia a las acciones humanas pero puede mantenerse o transformarse ante las experiencias que el agente social pueda enfrentar, llegando incluso a generar una fuerte modificación; puede decirse que el habitus es una historia hecha cuerpo.

En el caso de la maternidad, el patrón cultural dominante descansa en la idea del "instinto materno" que se despertaría en las mujeres a una cierta edad y que las inclinaría a volverse madres, inclusive a costa de renunciar a alternativas como estudiar, trabajar o sacrificar la vida marital. Y ello permite que los hombres sean

excluidos de casi todo el proceso posterior de crianza y se les asignen tareas simples, mecánicas, que no necesariamente modifican su corporalidad en función del cuerpo del niño sino que están más relacionadas con la economía y la vigilancia.

Si se acepta el que, como se dijo antes, la maternidad es además de una función biológica, un hecho social, y que está basado en la diferenciación generizada del trabajo, se tiene que hablar de la interiorización paulatina de un habitus específico de la maternidad, más que de un instinto materno.

Entonces, es posible reconocer la presencia de un habitus específico de la maternidad, un “habitus maternal”, también llamado “sentido de madre” (Médor, 2012:74); caracterizado a través de los actos que evidencian sí, la modificación del cuerpo de las mujeres; pero también mediante ciertas disposiciones, rutinas, conductas y esquemas perceptivos asociados a la maternidad.

Este habitus maternal o conjunto de disposiciones maternas es una variación del habitus femenino generado con base en la transmisión del tipo de sentimientos, de compromiso moral, de sentido de responsabilidad, de dedicación propios de las mujeres en tanto madres y que se manifiesta en la preocupación por estar conscientes de los deseos de los hijos y estar siempre atenta a ellos, en la disposición a estar al servicio de los hijos y a “borrarse” para que existan y sobresalgan (Hays, 1998:27 y ss); también se manifiesta en cierta destreza de las madres para la organización de la casa, del tiempo, de los gastos del hogar, etc. En una palabra, se trata de ese profundo vínculo materno-filial y de la habilidad materna resolver las cuestiones de la vida diaria.

Bourdieu desarrolla la relación entre habitus y cuerpo, en la que hace referencia, como elemento fundamental, a la oposición masculino-femenino y resalta que en la práctica misma los “principios engendrados por la historia” se hacen cuerpo: “la hexis corporal es la mitología política realizada, incorporada, convertida en disposición permanente, manera duradera de mantenerse, de hablar, de caminar y, por ello, de sentir y de pensar” (1992:119).

De tal modo, el habitus es un concepto tan versátil que permite comprender la modificación de la corporalidad en campos tan disímiles como las diferencias entre los sexos (Bourdieu, 2000), las formas en la mesa (Bourdieu, 1988), el boxeo como deporte y práctica profesional (Wacquant, 1995) o la maternidad.

El habitus se produce porque el cuerpo está expuesto: aprendemos por el cuerpo. “El orden social se inscribe en los cuerpos a través de esta confrontación permanente, más o menos dramática, pero que siempre otorga un lugar destacado a la afectividad y, más precisamente, a las transacciones afectivas con el entorno social [...] Las conminaciones sociales más serias no van dirigidas al intelecto, sino al cuerpo, tratado como un recordatorio” (Bourdieu 1999; 186).

Se entiende entonces que la separación cartesiana entre mente y cuerpo no se puede sostener para analizar la maternidad; dado que aunque hay una transformación fisiológica (propia del embarazo) esta no es suficiente para que las mujeres asuman su condición de madre y deben darse a la tarea de aprenderlo, no solamente a través de la guía de saberes de expertos —médicos, pedagogos, psicólogos y nutricionistas, entre otros—, sino también a través de la transmisión intergeneracional y mediante la resignificación de patrones de percepción y de acción y de la acumulación de un saber —ser madre, que hace las veces de capital aprendido y que les ofrece un reconocimiento social—.

Se reconoce que las desventajas estructurales, tales como las asociadas con la clase o el género son incorporadas en el habitus, y por tanto las mujeres ajustan sus comportamientos y aspiraciones en función de su apreciación de las consecuencias anticipadas u “oportunidades de vida” inscritas en su posicionamiento social (Bourdieu y Wacquant, 1995).

Si por un lado, es razonable suponer que las disposiciones maternas deberían ser homogéneas para todas las madres, en tanto que tales; por otro, se debe tener en cuenta que la posición de clase es un elemento más general de las condiciones sociales de existencia y que por lo tanto, el habitus establece prácticas y pensamientos objetivamente compatibles con las condiciones (materiales y simbólicas) de existencia a la vez globales e históricas de los sujetos.



En consecuencia, para una clase de mujeres algunas prácticas y representaciones maternas serán impensables en tanto que para otras serán naturales. De esta manera, las mujeres no son completamente libres en sus elecciones, ni los habitus —en este caso el habitus maternal— están simplemente determinados, en el sentido que constituyen disposiciones que se pueden reactivar en conjuntos de relaciones diferentes y dar lugar a un abanico de prácticas muy distintas.

Por otra parte, no obstante que el habitus maternal se halla “preadaptado” a las condiciones en que se pone en funcionamiento como activador de prácticas maternas, los cambios en la forma como se vive la maternidad, en este caso el nacimiento de un hijo(a) con discapacidad, puede llevar a desajustes o faltas de correspondencia entre lo que el habitus maternal determina y espera y la posición y situación en la que la mujer se encuentra al ser madre de un niño(a) con PCI.

En determinadas situaciones —y la maternidad con un hijo con PCI es un válido ejemplo— hay un fuerte cambio entre las condiciones de producción del habitus (la maternidad) y las condiciones en que éste actúa (la discapacidad).

#### **4.4. Disposiciones ligadas al habitus maternal**

Se reconoce que la maternidad no es un proceso atravesado únicamente por una lógica localizable desde la fisiología y tampoco es solo una consecuencia social de un proceso corporal, sino un hecho social fortalecido por la repetición ritualizada de un habitus particular, —el habitus maternal—, promovido desde campos expertos (la medicina, la puericultura, la psicología) que a partir de ciertos aprendizajes producen y movilizan unos efectos, como por ejemplo saber dar de comer al bebé, saber bañarlo, saber controlar la fuerza sobre su cuerpo o dominar el propio cuerpo a través de la paciencia y la dulzura: en última instancia, cómo asumir el ejercicio de la maternidad y al mismo tiempo, cómo reproducirla para que se siga multiplicando.

El habitus maternal activa disposiciones corporales femeninas, aprendidas mediante el gradual proceso de educación y socialización dentro de determinados patrones socioculturales. Es decir, existen procesos culturales mediante los cuales

nos convertimos en mujeres (Lamas, 2000:340) que varían histórica y transculturalmente, aunque la capacidad reproductiva femenina es un factor con un peso sustancial en las diversas construcciones sociales.

Las disposiciones como esquemas regulares de pensamiento y acción; inculcadas de forma duradera por las condiciones de vida, tienden a engendrar prácticas objetivamente compatibles con estas disposiciones. Algunas de las disposiciones consideradas como femeninas, presuponen un trabajo específico; por ejemplo, atender, cuidar y preocuparse por los otros y otras implican una gran implicación emocional como la capacidad femenina para brindar amor y afecto.

Así, por ejemplo, la tarea de alimentar a la familia, puede ser vista como una práctica de cuidado y por lo tanto como una práctica femenina (Ashley, 2004:133) y; el preocuparse por los otros, deviene en una forma de poner atención y escuchar —e incluso adivinar— las necesidades de los otros.

Por otra parte, en la disposición de las mujeres para dar amor, existe una gran implicación emocional pues es vista y sentida como formas particulares de amor hacia los demás. El amor entendido en principio como capacidad femenina estaría asociado con el dar; vida, cuidados, ropa limpia, atenciones, tiempo, esfuerzos, comida, reprendas, límites, etcétera.

En este sentido, cuidar y brindar amor se convierten en una lógica en la que se basan algunas prácticas femeninas (Skeggs, 1997). Puesto de otra manera, las mujeres al proveer cuidados y brindar amor y afecto a los otros, reproducen un habitus femenino y en el caso de las mujeres con hijos, reproduce además el habitus maternal. La socialización femenina de las mujeres sigue apuntalando la disposición a considerar a los otros —pareja, hijos,...- como el centro de la propia vida.

Así, se reconocen como disposiciones maternas, aquellas actitudes y capacidades de las mujeres ligadas al patrón cultural de la maternidad; fundamentalmente a la pre-disposición de las mujeres para brindar amor maternal y para cuidar.

## **Disposición emocional expresiva**

La disposición emocional expresiva genera en las mujeres-madre la obligación de atender, cuidar y criar a los hijos, genera una responsabilidad constante por aliviar los conflictos con las personas con las que se relacionan, evitando siempre que alguien salga dañado y en caso de que alguien se tenga que sacrificar, que sea ella misma.

La socialización en lo femenino implica el desarrollo de rasgos de identidad expresivos estrechamente asociados a la sensibilidad, la sociabilidad o la atención a las necesidades de los demás (Gartzia, 2012:568). Esta disposición a la expresividad es acompañada por disposiciones emocionales de orientación interpersonal (Conway, 2000), la disposición hacia el cuidado y expresión emocional (Wester, et al., 2002) y la empatía (Hoffman, 1977).

Así cada mujer-madre se siente responsable ante los demás por el desarrollo de sus hijos y sobre todo se siente responsable de las demás personas con quienes comparte su vida, hijos, pareja, padres. Desde este punto de vista, se produce una orientación hacia otras personas concretas y no hacia un otro generalizado y abstracto.

Las mujeres han sido enseñadas para ser afectivamente activas; los afectos son las maneras diversas en las que una mujer expresa que valora y aprecia a los demás. La necesidad de afecto es quizás la necesidad de dar y recibir afecto pero estas disposiciones y emociones vividas a nivel individual se deben a procesos colectivos de incorporación, en gran parte inconscientes.

El afecto puede expresarse con abrazos, besos, caricias, tonos adecuados de voz, miradas, elogios, reconocimientos, pero también con presencia, interés, atención y disponibilidad para el otro y en el caso de un hijo con PCI también en la intensidad del trabajo de rehabilitación y en la obtención de logros en el desarrollo psicomotor.

Esta disposición emocional de las madres se expresa como capacidad de encuentro y acogida, en una mayor protección afectiva de los hijos. La calidad del afecto y su percepción tiene mucha relación con la actitud de estar enfocada en el

desarrollo y los logros de sus hijos a través de las circunstancias de la convivencia diaria.

### **Disposición a dar amor**

En la disposición de las mujeres para dar amor, existe una gran implicación emocional pues es vista y sentida como formas particulares de amor hacia los demás. El amor entendido en principio como capacidad femenina estaría asociado con el dar: vida, cuidados, afectos.

Bourdieu señala que es a través de un trabajo práctico y simbólico continuo que los intensos lazos afectivos se forman entre los miembros de una familia transformando la obligación de amar en una disposición amorosa y que este trabajo incumbe muy particularmente a las mujeres y que este sentimiento familiar, principio cognitivo de visión y de división, es al mismo tiempo principio afectivo de cohesión, es decir, adhesión vital a la existencia de un grupo familiar y sus intereses (Bourdieu, 1997:133).

Así, buena parte de las clasificaciones del género, la división sexual del trabajo y la diferenciación entre espacios doméstico y extra-doméstico, desarrollados en el amor romántico (Badinter, 1980; Heritier, 1996), operan y marcan un claro énfasis en la asociación madre-esposa vinculada al cuidado de los hijos y del marido.

Esta idealización de la maternidad es también un fenómeno más general, pero en el caso del amor romántico se encuentra la valoración casi mística de la maternidad relacionada con el cuidado de los hijos. Se piensa que el amor materno (como hecho instintivo) se manifiesta desde la infancia de toda mujer y que las niñas juegan a ser madres, establecen hábitos de cuidado y son amorosas con sus muñecas.

Sin embargo, tanto el cuidar de los otros como el brindar amor y afecto, como prácticas femeninas son inculcadas en la infancia, producidas a través del discurso de la maternidad y reforzado a través de la experiencia y la práctica de ser hija, esposa o madre y se convierte en una lógica en la que se basan algunas

prácticas asumidas como femeninas y en el caso de las mujeres con hijos, reproduce además el habitus maternal y idea del amor como elemento estructurante de la vida de las mujeres.

Por lo tanto, la mujer – madre tiene como deber explicitar que su(s) hijo(s) es lo más importante de su vida, que el parto y el embarazo han sido las experiencias más extraordinarias que ha vivenciado; que el dolor se omite. También forma parte del imaginario social que las madres expresan el dolor que implica el parto (denotando el sacrificio que involucra ser madre) pero cuando nace su hijo y tenerlo en sus brazos “*vale la pena*”. Una madre que protagoniza sentimientos enfrentados: ternura y enfado, nerviosismo y paciencia, soledad y compañía, alegrías y tristezas, carencias y regalos, pero por encima de los cuales siempre es perceptible el amor de madre y su disposición a dar amor.

### **Disposición a estar atenta**

El tipo de sentimientos de afecto compartido (por ejemplo la empatía), de compromiso moral (la entrega, la dedicación) reconocidos y asumidos como atributos propios de las mujeres en tanto madres se manifiesta en la preocupación por estar conscientes de los deseos de los hijos y estar siempre atenta a ellos (Hays, 1998:27) y también en una mayor destreza de las madres para la organización de la casa, del tiempo, de los gastos del hogar, para conciliar mundos aparentemente inconciliables.

En el fondo, se trata de la disposición a servir, a estar al servicio de los demás, a estar pendiente de muchas cosas a la vez, a ser atenta, a borrarse para que existan o sobresalgan los demás, trátase de los hijos o del marido (Bourdieu, 2000).

Asimismo, el habitus maternal se manifiesta en que la magnitud y responsabilidad de las actividades domésticas de cuidado que hace que la mayoría de las mujeres no disponga de tiempo para sí misma, pues “está siempre a disposición de los otros, tiempo regalado, donado, que en ocasiones la vacía existencialmente, y si contraviene este mandato de género de regalarse a sí misma o donarse a sí

misma se verá no sólo sancionada por los otros, sino inundada por la culpabilidad” (Acosta Martín, 2013:354).

Para algunas autoras (Murillo, 1996), esta disposición a estar atenta es una disposición a la domesticidad en la que la discreción y la resignación actúan ejerciendo un poder simbólico de subordinación sobre las mujeres y que al ser tenidas en la práctica como virtudes, constituyen algunos de los rasgos que caracterizan la sumisión objetiva y subjetiva que señala la domesticidad.

Según esta idea, la domesticidad es un comportamiento, una disposición sistemática a anteponer los deseos y necesidades de las demás personas a los propios y a prestar atención y dar respuesta a las necesidades del otro pasando por encima del propio interés, postergando los deseos. “Con independencia de las tareas habituales de la vida que recaen sobre la mujer, se espera de esta que tenga siempre su tiempo y sus facultades a disposición de todo el mundo” (Mill, 2005:202-203).

Así, la dificultad de establecer planes a corto o mediano plazo, sería un rasgo habitual entre las mujeres, ya que sus deseos pueden aplazarse o modificarse en función de las demandas o apetencias de los demás. Cuando, en un hogar, las madres tienen que decidir por su familia, anteponen la satisfacción de las necesidades, los gustos y el desarrollo de sus hijos a cualquier otra cosa, incluso a las necesidades y gustos personales.

Desde los discursos populares y médico-científico, se les transmite a las mujeres—madre determinadas prescripciones, incluso antes de que nazcan sus hijos. Se le suscita a las madres a estar atentas y al servicio de las necesidades de su hijo durante las veinticuatro horas del día (al menos los tres primeros meses de vida), asimismo se inculca la lactancia exclusiva hasta los seis meses como mínimo (la OMS recomienda amamantar hasta los dos años). Las atenciones y cuidados que se les dispensa, no obstante, deben predisponerlas en exclusiva para estar atenta a las necesidades de su hijo.

### **Disposición a cuidar**

El reconocimiento de la dimensión material de los cuidados y, por tanto, su definición como un trabajo está en permanente tensión con el ideal materno, a partir del cual los cuidados tendrían solo una cara: relacional, emocional, de disposición altruista y permanente.

Tronto (2009) argumenta que no toda actividad humana está relacionada con el cuidado, ya que solamente existe cuidado cuando la práctica (realizar cuidados) se une a la disposición (considerar las necesidades de los demás). Al mismo tiempo, por un lado alerta contra el considerar la disposición y los sentimientos como los únicos aspectos del cuidado, ya que concebirlo solo como un “trabajo de amor” lleva a restablecer los estereotipos que asocian el cuidado con el trabajo femenino, “sentimentalizándolo” y limitando su valor. Por otro lado, sugiere que si no se incorpora al cuidado “práctico” una actitud afectiva puede darse un “mal cuidado”. Aun así, dice Tronto, el “mal cuidado” es propio del cuidado.

Como actitud, el cuidado (*to care about, caring*) implica la disposición que opera a nivel personal y supone una relación entre el cuidador y la persona cuidada; denota un lazo positivo, afectivo y una inversión en el bienestar de los demás. El trabajo de cuidado (*to care for*) implica la práctica real de cuidar, involucra tareas específicas y puede ser realizado sin la actitud apropiada. Sin embargo, sin la actitud propia del cuidado, la disponibilidad al otro, esencial para comprender qué necesita, no es posible. Esto quiere decir que el trabajo que no está acompañado por la actitud del cuidado, no podría ser un buen cuidado.

Las mujeres son aún las principales responsables del cuidado de los otros, lo cual no es poco, pues todo el funcionamiento de la sociedad depende de la realización regular de ese trabajo no reconocido, infravalorado e invisibilizado, lo que además les resta tiempo y energía tanto para realizar otras tareas, con el consecuente menoscabo de su calidad de vida.

La socialización de género, que alcanza aún a la mayoría de las personas sitúa a las niñas frente al deseo y el gusto por cuidar, ayudar y atender y a los niños frente al deseo y el gusto por jugar, competir, medirse, vencer. Y es que no hay disposición de los hombres para cuidar, en todo caso, lo que hay es una

disposición complementaria a la todavía central disposición para cuidar de las mujeres, lo que explica el famoso “yo te ayudo” o el “mi esposo me ayuda”.

La disposición para el cuidado encierra una gran complejidad al incorporar tanto aspectos temporales, como espaciales, morales y afectivos. Aunque el cuidado es un trabajo absolutamente necesario, ha sido posible ignorarlo porque las mujeres lo realizan de forma gratuita, “presumiblemente por amor”. Ante la urgencia de dar respuesta a una necesidad que pide ser satisfecha (dar alimentos, limpiar desechos corporales, dar una medicación, cambiar de pañal o de postura...) requiere de dedicación constante (Martín Palomo, 2010:519).

#### **4.5. Los capitales de las mujeres**

El concepto de capital se sitúa en el centro de la construcción del espacio social. La estructura del mundo social se define en cada momento por la estructura y distribución del capital y los beneficios característicos de los diferentes campos y establecer la jerarquía correcta de las distintas especies de capital (Bourdieu, 1989).

Por capital se entiende a las diferentes formas de poder en manos de los agentes sociales e identifica diversas formas de capital (poder), incluido el económico (ej., riqueza); social (ej., conexiones y redes sociales); cultural (ej., el gusto artístico); simbólico (ej., prestigio), lingüístico (ej., vocabulario y pronunciación); académico (ej., calificaciones), y corporal (ej., atractivo físico). El poder de un agente para acumular varias formas de capital, y para definir esas formas como capital legítimo, es proporcional a su posición en el espacio social.

Según Bourdieu, las mujeres no suelen ser sujetos de acumulación de capital y afirma que el rol privilegiado que juegan las mujeres sólo se encuentra en la producción propiamente simbólica, tanto en el hogar como fuera de él, y que es siempre devaluado o simplemente ignorado (Bourdieu, 2000:59-67; Bourdieu y Wacquant, 1995:148) y que por lo tanto las mujeres solo son “portadoras” de capital simbólico cuyo valor corresponde a los grupos primarios a los que pertenecen (ej., pareja, familia). Sin embargo, el autor presta poca atención a la



relación entre género y capital, y por lo general no considera el género como una forma de capital.

Sin embargo, algunas autoras feministas re-elaboran el concepto de capital de Bourdieu (Huppatz, 2009) con el fin de examinar las prácticas distintivas de género y la agencia femenina a fin de explorar el funcionamiento de lo femenino y los capitales femeninos. Más aún, se plantea que el capital de género existe (McCall, 1992) y que ciertos tipos de disposiciones son, en sí mismas, formas de capital (McCall, 1992:843).

Así pues, se retoma la tradición emergente mediante la cual las feministas y otros teóricos sociales expanden las especies y subtipos de capital de Bourdieu. También, algunas autoras feministas sostienen que las mujeres sí persiguen estrategias de acumulación de capital (véase, Adkins, 2004; Moi, 1991; Skeggs, 1997) y utilizan formas alternas de capital como el capital cultural femenino e incluso el capital emocional.

Mientras que el capital simbólico, cultural y económico, son fundamentales para la estructuración del espacio social en Bourdieu, el género no aparece entre sus principios estructurantes. Si bien Bourdieu (1988) reconoce que algunas mujeres obtienen beneficios laborales de sus encantos, y por lo tanto que la belleza adquiere un valor en el mercado de trabajo (Bourdieu, 1998:245). Sin embargo, prestó poca atención a la relación entre el género y el capital, y por lo general no consideró el género como una forma del capital.

Según Skeggs (1997), la feminidad es incorporada, pero también es una competencia aprendida y por lo tanto puede operar como una forma de capital. La feminidad, como capital cultural, es "la posición discursiva disponible a través de las relaciones de género para la cual se anima a las mujeres a habitar y usar. Su uso será instruido por la red de posiciones sociales de clase, género, sexualidad, región, edad y raza que aseguran que será adoptado (y resistido) de diferentes maneras" (Skeggs, 1997:10). También argumentando en favor de una relación positiva entre la teoría social de Bourdieu y la teoría feminista contemporánea,

Lovell (2000) cree que la feminidad como una forma de capital cultural ha aumentado su valor como moneda en el mercado laboral contemporáneo.

“Las teorías feministas contemporáneas, hacen una distinción muy clara entre *female* y *feminine*. Desgraciadamente las lenguas romances no permiten hacer esta distinción y hay que usar largas perífrasis o explicaciones para diferenciar lo biológico sexual (*female*) y lo adquirido culturalmente (*feminine*) en un proceso de aprendizaje de la feminidad en el que el contextos social, cultural, y racial y los valores de clase y religiosos juegan un papel significativo, ya que en español femenino se refiere tanto a lo biológico como a lo cultural” (Lagos, 1996:18).

Sobre esta base, Huppatz (2009) establece la distinción entre el capital biológico sexual, —la ventaja de género derivada de ser percibida con un cuerpo de mujer— y capital femenino —la ventaja de género derivado de una disposición o conjunto de habilidades aprendidas a través de la socialización, o simplemente cuando los miembros de un determinado campo reconocen el cuerpo las mujeres como femeninos— y los describe como capitalización de lo biológico sexual y de la feminidad dentro de ocupaciones particulares (por ejemplo, el trabajo remunerado de cuidados) para ganar un ingreso.

Así, en este trabajo se plantea que las mujeres son sujetos activos, no sólo objetos portadores de capital, atadas a las disposiciones emanadas del patrón cultural de la maternidad; y que por lo tanto detentan otras formas de capital con los cuales apuestan en los distintos campos en los que interactúa, como son el capital emocional (Reay, 2004; Illouz, 2007, 2009 y 2010); capital físico (Shilling, 1991); capital de género (McCall, 1992) y capital femenino (Skeggs, 2004; Lovell, 2000).

Por otra parte, el propio Bourdieu sugiere la evolución potencial de su marco teórico sobre los tipos de capital cuando añade el capital simbólico a su formulación y propone que cada especie de capital tiene subtipos (Bourdieu y Wacquant, 1995).

En esta tesis se plantea que las mujeres madres de un niño(a) con PCI, por un lado buscan acumular capitales para mostrar sus habilidades y compromiso como

madre con el desarrollo de su hijo con discapacidad, a la vez que buscan mejorar la posición social del niño; y por otro lado, invierten las distintas formas de capital que detentan para el logro de dichos objetivos e incrementar el capital simbólico de sus hijos.

Así, aunque algunas mujeres dispongan de poco capital educativo para negociar sus condiciones de vida, poseen lo que Skeggs (1997) identifica como "capital cultural femenino" en la forma de las disposiciones para cuidar y amar acumuladas y aprendidas a través de la experiencia vivida. La disposición y capacidad de cuidar y amar ofrece a las mujeres 'los medios para valorar, negociar e invertir en sí mismas', así como "la oportunidad de hacer algo por ellas mismas" (Skeggs, 1997:57). La feminidad está incorporada, pero también es una competencia aprendida y por lo tanto puede operar como una forma de capital.

Por otra parte, se retoma el concepto de capital emocional, entendido como el uso de las emociones como forma de generar dinero, poder o estatus (Illouz, 2007). Ya que si el capital cultural es una señal crucial de estatus, el estilo emocional es crucial para la forma en que las personas adquieren redes, y construyen el capital social, es decir, los modos en los que las relaciones personales se convierten en formas de capital, tales como progreso en la carrera o aumento de riqueza; y en el caso de las mujeres madres de un niño(a) con PCI, puede ayudarlas a encontrar mejores alternativas de tratamiento para su hijo(a) o bien, a establecer una mejor relación con los profesionales de la salud encargados de la atención de su hijo(a).

Así, el capital emocional, podría otorgar una clara ventaja competitiva al que es más capaz de controlarlo y utilizarlo en los diferentes campos (la familia, el trabajo, la salud, entre otros) (Illouz, 2007). Así pues, esta autora afirma que "las emociones funcionan como un capital no sólo porque se derivan de los propios vínculos sociales y de la propia posición dentro de esos vínculos, sino también porque el habitus emocional, al igual que el gusto, tienen un estilo que es definido por la propia posición social o la propia identidad social, y eso a su vez lo define" (Illouz, 2010:273).

En otras palabras, no todas las formas de energía emocional pueden funcionar como monedas de cambio sociales ni pueden ser convertidas en capital social. Por ejemplo, una actitud pendenciera y confrontadora, no siempre llevará a una madre de un niño(a) con PCI a lograr mejor atención para su hijo(a), por parte de los profesionales de la salud o la educación. Se debe tener en cuenta por lo tanto que es más probable que ciertos estilos emocionales sean convertidos en capital (Illouz, 2010:273). Por otra parte, a las madres de un niño/a con PCI les preocupa que sus hijos mejoren sus vidas y, por ejemplo, la educación es un medio por el cual ellas podrían convertir su capital emocional en un recurso económico en el mercado de trabajo (Skeggs, 1997:82).

También, se toma en consideración el capital corporal, el valor del cuerpo, como las condiciones de existencia alojadas en el cuerpo individual, en el cuerpo subjetivo y en el social (Scribano, 2009:145); entender la producción de capital físico como la producción social de los cuerpos (Shilling, 1991:654). Esto es, se trata de comprender los cuerpos de las mujeres como capital cultural en tanto que son representaciones simbólicas que las estructuras sociales generan y que proyectan en sus prácticas. En este sentido, se pueden educar las prácticas, a fin de que se adecuen a los modos correctos de división del mundo social, es en definitiva gobernar las prácticas y gobernar los cuerpos (Galak, 2015:140).

Pensar la relación entre las estructuras sociales y las prácticas cotidianas, es pensar en términos de hexis corporales, es reflexionar sobre cómo las actitudes, las virtudes y todo un conjunto de prácticas cotidianas que se manifiestan corporalmente y que por lo general son percibidas como particulares y personales, que hacen a la identidad del individuo, tienen su fundamento en lo social.

La hexis corporal es una manera de mantener y llevar el cuerpo, una manera de ser "corporal", que se engendra y se perpetúa, sin dejar de transformarse (dentro de ciertos límites), dependiendo del lugar que ocupe en espacio social. Entonces, además de la incorporación de ciertas estructuras, y de las consecuencias prácticas de las prácticas, para disputar los espacios sociales es preciso "portar" una hexis corporal, una actitud, al mismo tiempo que una serie de disposiciones, o

habitus. Hexis corporales y habitus generan procesos en simultáneo en la manera en que los agentes ven, dividen y clasifican su mundo.

Fundamentalmente, el capital corporal forma parte del conjunto de capitales culturales.<sup>53</sup> Su valor, su potencial para generar o transformarse en recursos y poder con los que se incrementan las posibilidades vitales de las personas está condicionado por las pautas y códigos imperantes en los contextos generales y específicos en que se desenvuelven.

Es importante mencionar, que si bien el ideal femenino tradicional sigue siendo alentado y venerado en ciertos campos, algunas formas culturalmente valiosas de la feminidad están en constante evolución y difieren dentro y fuera de los distintos campos; así, algunas mujeres ejercen la feminidad como formas de capital en una gran variedad de maneras innovadoras dentro de los diferentes campos sociales (ej., la familia, el campo laboral, la educación, o el deporte) (Thorpe, 2009:495) y dotan de sentido a prácticas sociales también novedosas o distintas a las esperadas.

#### **4.6. Las prácticas maternas de cuidado y crianza**

El habitus maternal opera en contextos cotidianos para dar forma a actitudes y comportamientos, es decir las prácticas maternas de cuidado y crianza. El habitus, como sistema de disposiciones duraderas y transponibles (Bourdieu, 1992:88) integra todas las experiencias pasadas y funciona como una matriz de percepciones, apreciaciones y acciones, y vuelve posible el despliegue de prácticas diferenciadas.

Así, las mujeres madres de un niño(a) con PCI toman decisiones con base en su estructura social internalizada. Para entender esta estructura social, tenemos que

---

<sup>53</sup> Es necesario realizar aquí una breve distinción: lo que se ha dado en trabajar como “el cuerpo como capital simbólico” no debe ser confundido con una de las maneras como Bourdieu presenta el capital cultural: el “capital cultural incorporado”, significa la acumulación de cultura en estado incorporado, un bien que forma parte del agente como habitus. Este subtipo de capital cultural – que se distingue del institucionalizado y del objetivado– se transmite por vía de la herencia social, diferenciándolo del capital económico porque su transmisión y adquisición son menos perceptibles.

explorar las percepciones culturales de la maternidad (es decir, las expectativas de la madre y de los otros), trazar sus trayectorias maternas (el camino recorrido para llegar a ocupar la posición donde están) y describir las prácticas maternas (es decir, situaciones y acciones cotidianas de la madre).

Para criar y cuidar a un hijo(a) con PCI con éxito y lograr la condición de buena madre, las mujeres practican su libertad de acción frente al patrón cultural imperante sobre la maternidad, basado en los siguientes mandatos: 1) la maternidad como fin único de las mujeres; 2) el deseo innato por ser madres; 3) el instinto y amor maternal y 4) la capacidad esencial para cuidar, articulados todos bajo el manto de la maternidad intensiva.

Entender el patrón cultural de la maternidad ayuda a comprender las percepciones culturales y las prácticas maternas de cuidado y crianza de un niño(a) con PCI, con el fin de descubrir, cómo dichas percepciones son internalizadas, y con base en las cuales las mujeres toman decisiones respecto al cuidado de sus hijos.

Se parte de la noción de que las prácticas maternas de cuidado y crianza son el conjunto de actividades que las madres ponen en acción con sus hijos, así como la administración de los recursos disponibles orientados a apoyar el proceso de su desarrollo como seres humanos.

Las mujeres, como todo sujeto social, son portadoras de habitus específicos en función de su origen, los cuales afectan a su forma de comprender el mundo y condicionan, sobre todo en los primeros momentos, sus prácticas maternas de cuidado y crianza. Y dado que el mundo social se construye a partir de lo construido en el pasado, en forma de habitus, y que las formas sociales del pasado son reproducidas, apropiadas, desplazadas y transformadas en las prácticas y las interacciones de la vida cotidiana de los sujetos; queda clara entonces, la interdependencia entre acción y representación, entre prácticas de cuidado y crianza y el patrón cultural de la maternidad.

Así, se puede entender que “la práctica es, a la vez, necesaria y relativamente autónoma respecto a la situación puntual, porque es el producto de una relación dialéctica entre situación y habitus” (Genolet, 2009:21). Y que, para poder explicar

las prácticas sociales no sólo hay que tener en cuenta la posición del agente social, sino también la trayectoria de esa posición (Gutiérrez, 1994:66).

Entonces, la flexibilidad del habitus maternal es, precisamente, lo que permite hablar de prácticas de cuidado y crianza más encaminadas al desarrollo de las habilidades y destrezas de un niño(a) con PCI y prácticas menos centradas en el desarrollo y más ligadas a la búsqueda de la normalidad: las primeras serán aquellas puestas en práctica por mujeres cuyos habitus maternales se han ido modificando con el paso del tiempo, adecuándose a las nuevas condiciones, mientras que las segundas serán de aquellas madres en las que siguen arraigados muy fuertemente los deseos de tener un hijo “normal”, de tal forma que sus habitus siguen siendo los mismos —o más similares— a los determinados por el patrón cultural de la maternidad.

Además, y aunque este aspecto será retomado en el apartado de interpretación de los relatos biográficos y en la construcción de trayectorias maternales, las prácticas maternales son entendidas como las objetivadoras del habitus maternal, esto es, como la cultura en movimiento.

Para explicar las prácticas maternales, se hace referencia en primer lugar al concepto de “microfísica de las prácticas”, de Michel De Certeau (1999). Para el autor, las prácticas cotidianas son un ejercicio de micro-resistencias y micro-libertades. En todos los casos, las prácticas son de tipo táctico. “Habitar, circular, hablar, leer, caminar o cocinar, todas esas actividades parecen corresponder a las características de astucias y sorpresas tácticas” (De Certeau, 1999:46).

El autor añade que el abordaje de las prácticas, en tanto estrategias tácticas, contribuye a una mejor comprensión del ámbito de lo cotidiano como un campo de relación de fuerzas, donde las posibilidades de acción de los distintos sujetos sociales difieren. En este sentido, De Certeau (1995) reclama que se tomen en consideración no sólo las prácticas que actúan contra el poder establecido, sino más bien aquéllas que se erigen como estrategias de vida en el marco de la vida cotidiana.

Por su parte, Bourdieu se preocupa por el modo de generación de las prácticas, de lo que se ha dado en llamar “cultura en movimiento” por contraposición a la “cultura incorporada” —el habitus— y a la “cultura objetivada” —los campos—.

En otras palabras, si a de Certeau le interesa el efecto de las prácticas, lo que éstas producen o generan, Bourdieu aborda el origen, lo que las produce o hace posibles. Así entonces, las prácticas maternas son generadoras de identidad, en tanto que producen sujetos concretos (las mujeres); a la vez, las prácticas maternas son generadas por esas mujeres y por el habitus maternal incorporado. Esto es, para que la incorporación del habitus se lleve a cabo, el actor necesita poner en práctica el valor, la norma o la representación —el patrón cultural de la maternidad—, lo que lleva a suscribir la idea de que no hay acción social sin representación, y de igual forma, no hay representación que no sea puesta en práctica.

Lo que se busca es dar cuenta del sentido de las prácticas maternas de cuidado y crianza; y para explicar las prácticas no basta con remitirlas a su situación presente sino que se tienen que rastrear en el tiempo y más aún, se deben considerar no de manera aislada sino articuladas en función de la combinación de distintas prácticas. Es decir, veremos cómo a partir de las trayectorias y las estrategias se construyen una *expertise* específica.

#### **4.7. Las estrategias maternas**

El núcleo de la posición teórica de Bourdieu en lo referente a las prácticas puede resumirse como: las condiciones objetivas (materiales, culturales, simbólicas, etc.) de existencia producen habitus o disposiciones que en determinadas situaciones o coyunturas son capaces de producir diversas estrategias adaptativas o de cambio, entre otras.

Así, Bourdieu “identifica la noción de estrategia con la noción de práctica, rescata al agente social que la produce y señala sus principios de explicación y comprensión como resultado simultáneo y dialéctico de las condiciones objetivas de vida, externas e incorporadas” (Gutiérrez, 2011:23).



Entonces, en términos de esta tesis, se busca saber cuáles estrategias utilizan las mujeres-madre en tanto conocen e interpretan el patrón cultural de la maternidad y adaptan su habitus y su actuar a las reglas del juego. Hay que reconocer que la vida cotidiana tiene una lógica que se resiste a los planes; pero, también, que tales planes son los que principalmente configuran a los sujetos y dan cierto sentido a las prácticas cotidianas.

Así, en este trabajo, al igual que en Bourdieu, se utiliza la noción de estrategia en el sentido preciso de que ésta informa sobre la existencia de una sistematicidad a lo largo del tiempo en un conjunto de prácticas que tienen una dirección o intencionalidad objetiva sin ser conscientemente asumida (Wilkie, 2004:126). La noción de estrategia, entendida como el uso hábil y eficiente de los recursos disponibles con miras a lograr determinado objetivo permite concebir al habitus como disposición estratégica (Bourdieu, 1988a). En un primer acercamiento podría parecer que la noción de estrategia de Bourdieu no dista mucho del de la elección racional, puesto que reconoce la importancia que los agentes otorgan a la maximización de sus beneficios.

Si bien para Bourdieu “el juego de estrategias de los agentes suele envolver momentos de cálculo, no son nunca del todo conscientes; las decisiones y las acciones a que dan paso no son nunca el resultado de deliberaciones completamente racionales” (Médor, 2012:71). Al contrario, el sentido práctico supone la presencia de motivos de los que los agentes no tienen un pleno control consciente. En la medida en que las estrategias son producto del habitus, las decisiones y acciones que de ellas se desprenden responden a principios cuya razón última está en las estructuras sociales, económicas, culturales e históricas productoras de dicho habitus.

Pensar que, sin tomar en cuenta el contexto, las decisiones y opciones humanas son siempre las mejores de las posibles, que las elecciones son resultado de procesos de deliberación en el que predomina en esencia el lado racional, que esas elecciones suelen priorizar los beneficios económicos y que ante cualquier imperativo de elegir el humano hace intervenir, como antecedentes a toda

decisión, cálculos del tipo costo-beneficio o de costo de oportunidad, es ver a los sujetos como sujetos completamente libres.

Porque cómo explicar desde la acción racional aquello que Sharon Hays llama las contradicciones culturales de la maternidad occidental, a saber: la exigencia de total y gratuita entrega de la madre a sus hijos, muy en oposición al imperativo de “la búsqueda de la mejor ganancia posible” (Hays, 1998:15).

Así pues, La posibilidad de elección se ve a veces muy limitada, encadenada a un proceso secuencial en el que a menudo la estrategia se representa retrospectivamente como la única opción posible” (Tobío, 2005:142). Además, el contexto (espacial o social y temporal) en que se desenvuelven las mujeres y con referencia al cual deciden y eligen suele tener un peso importante.

Vistas desde esa perspectiva, la actitud de las mujeres madres de un niño/a con PCI estaría totalmente fuera de lugar porque lo dan casi todo a una criatura del que nada de tangible pueden esperar a cambio, al menos en el corto y mediano plazos. Lo que vuelve muy exorbitante, desde un punto de vista economicista, la brecha entre costos y beneficios.

Para Bourdieu (2002) las estrategias de un jugador o de un agente dependen de las cartas de que dispone. “La calidad de las cartas que se tiene en mano es fundamental para armar las estrategias”. También importa la pericia, el “sentido del juego” del jugador.

Las estrategias y las prácticas que les son concomitantes no son más que la actualización de la correspondencia entre disposiciones y posiciones sociales. Pero las condiciones estructurales no son estáticas sino dinámicas; los agentes actualizan sus sistemas de disposiciones en respuesta a los cambios de su entorno.

En verdad, los individuos se enfrentan a diario con nuevos problemas para los que no hay soluciones en espera de ser usadas; aunque eso no significa que estén conminados, frente a toda situación nueva, a producir soluciones nuevas o, como sostiene Tobío (2005:139), que tengan “necesariamente que innovar, que buscar respuestas para responder a situaciones que antes no se habían dado”.

Tomando en cuenta que “una de las grandes virtudes del habitus es que permite dar cuenta de esas prácticas (o esas estrategias) en apariencia libres y espontáneas, como nacidas de la creatividad casi divina de los individuos, reportándolas a sus condiciones sociales de producción, pero sin aniquilar los resquicios de novedad, de “libre improvisación”, que puede haber en toda acción estratégica” (Médor, 2014:63).

Las estrategias son del dominio de la práctica, son parte del sentido práctico, y por ser tales son fruto de las “regularidades plásticas” (esto es, no son leyes naturales) e indeterminadas cifradas en el habitus. Lo que hace que una estrategia sea una de verdad, esto es, acciones de los agentes que “expresan ajustes entre los lugares que ocupan (su posición en la estructura social) y las alternativas y posibilidades de que disponen”, es lo que Bourdieu llama “el sentido del juego”. Esto se manifiesta, entre otras formas, en la diligencia por estar en el lugar oportuno y tomar las decisiones pertinentes. Desde luego, todo esto es imposible si no se tiene el habitus idóneo. En tanto producto del habitus, las estrategias son el sentido práctico de un pequeño número de principios implícitos a partir de los cuales se engendran una infinidad de prácticas que pueden estar regladas sin ser el producto de la obediencia a reglas (Bourdieu, 2002).

Este enfoque de estrategia reconoce la importancia que las mujeres-madres otorgan a la maximización de sus beneficios, pero éstos no son sólo materiales sino también simbólicos. De hecho, hay casos en los que la búsqueda del beneficio simbólico prima sobre el material o económico, como en la maternidad con un hijo con discapacidad (PCI), la preocupación se desplaza a la cuestión de conocer cómo, a pesar de las fuertes restricciones en diversas dimensiones, las mujeres pueden reproducirse socialmente como madres en tanto buscan la mejora de las condiciones de vida de sus hijos y de su posición respecto de otros.

Por lo mismo que no son productos de la pura racionalidad, las estrategias que estas mujeres ponen en juego, en una situación dada, no tienden a decidir a favor de lo mejor, sino a favor de “lo que toca” (por pragmatismo y no por indiferencia moral o de cualquier otra índole) o “lo más conveniente” en esas circunstancias

con miras a adaptarse a ellas o, en su caso, a maximizar los beneficios simbólicos para su hijo (a) con PCI e incluso para ella misma.

Como generalmente las mujeres madres de un niño/a con PCI —al igual que el resto de los agentes sociales— tienen que elegir a menudo entre diversas opciones, las estrategias apelan a lo oportuno o a la calidad práctica (bajo el influjo del sentido práctico de una decisión). Esto quiere decir que estas madres actúan bajo coerción y presión del entorno; sus opciones son restringidas y tienen que hacer un uso oportuno de sus cartas (recursos) si quieren tener cierto éxito.

El habitus maternal es un sistema de disposiciones, virtualidades, potencialidades, enfrentado y afectado de manera constante por variadas experiencias y en cuanto tal produce estrategias que son acordes con las coyunturas y están en función de los recursos disponibles, sean éstos materiales, sociales, culturales (educativos) o simbólicos. Las estrategias que emplean estas mujeres no están nunca determinadas de antemano; se deciden frente a las situaciones presentes, aunque no son motivadas de manera espontánea sino que corresponden al repertorio de respuestas posibles a su alcance.

Es cierto, las mujeres madres de un niño(a) con PCI tienen que buscar soluciones nuevas a situaciones que no se habían enfrentado antes: cuidar y criar un hijo/a con discapacidad, pero esto no significa que tengan que inventar totalmente dichas soluciones. Las posibilidades de innovar o de crear soluciones nuevas están, en cierta medida, ya inscritas en las disposiciones que la familia, la educación, etc., se han encargado de incorporar en estas mujeres. Así, las innovaciones son más bien exteriorización de las estructuras interiorizadas, nuevas correspondencias entre las disposiciones y las estructuras (Bourdieu, 1980:90).

Las estrategias maternas consisten en la elección de la(s) alternativa(s) de respuesta pertinente(s) a las exigencias de la vida; ya sea que se trate de “estrategias de existencia”, “estrategias adaptativas”, o “estrategias de vida”.

Dicho de otra manera, las condiciones objetivas de existencia producen un habitus, en el caso de muchas mujeres el habitus maternal, que frente a

determinadas situaciones o exigencias, la discapacidad en un hijo/a, son capaces de producir acciones estratégicas con fines de soluciones o de ajuste y adaptación. En este sentido, el habitus maternal “gestiona” las estrategias maternales de las mujeres porque establece “las potencialidades objetivas inmediatamente dadas en el presente inmediato”, cuidar y criar un hijo con PCI.

La complicitad ontológica entre el habitus maternal y el mundo social posibilita que el éxito de las estrategias maternales esté dado por el ajuste entre el sentido práctico y el sentido objetivo, entre las exigencias de las posiciones sociales y las disposiciones adquiridas para actuar conforme a ellas.

Lo “posible” e “imposible” inscripto en las condiciones objetivas e incorporadas por el habitus guían las expectativas subjetivas de estas mujeres que reconocen de inmediato —sin necesidad de una toma de conciencia— “lo que se debe hacer” o “lo que se debe decir” (Wilkis, 2004:127). Este ajuste, si bien es regular —a lo largo del tiempo— y regularizado —por las condiciones que impone el habitus maternal— no significa que excluya la inventiva de las mujeres, siempre capaces de improvisar limitadamente ante coyunturas nuevas.

Y tanto los habitus como las estrategias que producen son función de los capitales material, cultural y social que posee el agente en cuestión. En tanto producto del habitus, las estrategias son el dominio práctico de un pequeño número de principios implícitos a partir de los cuales se engendra una infinidad de prácticas que pueden estar normadas sin ser el producto de la obediencia a reglas (Bourdieu, 1992:92).

Entonces, se retoma de Bourdieu el concepto de estrategia, entendida como el uso hábil y eficiente de los recursos disponibles con miras a lograr determinado objetivo y se liga al concepto de habitus maternal, que consiste en una manifestación propiamente maternal del habitus, para intentar comprender las posibles maneras como las mujeres combinan recursos económicos, sociales y culturales a fin de conseguir el logro de metas y objetivos de salud, educativos, sociales para sus hijos.

#### **4.8. Trayectorias maternas**

Dicho lo anterior, se considera pertinente el desarrollo de una categoría analítico-metodológica fundante de este trabajo. El concepto de trayectoria maternal resulta fértil para enlazar las particularidades de las experiencias de las mujeres madres de un niño(a) con PCI, sus prácticas de cuidado y crianza y su habitus maternal, con las transformaciones de la sociedad en general.

La tarea es intentar comprender cómo, desde las diversas trayectorias maternas reconstruidas discursivamente, se van poniendo de manifiesto las formas de actuar, sentido, valores, expectativas, formas de concebir a la maternidad y a sí mismas que tiene las mujeres madres de un niño(a) con PCI y comprender cómo combinan estratégicamente prácticas maternas de cuidado y crianza, desde una mirada crítica que además recupere los condicionantes del momento histórico.

Lo anterior, devino de considerar que las prácticas maternas de cuidado y crianza se van construyendo a lo largo de las trayectorias de vida, en sus distintas dimensiones —social, laboral, familiar, entre otras—, y que éstas se configuran junto con los otros significativos como la familia, el grupo social, los vecinos, entre otros en una serie de estrategias que les permiten afrontar la vida.

Las trayectorias maternas se analizan en forma de trayectorias individuales, considerando que desde una posición individual permite ver qué es lo que está sucediendo. La amplitud y la complejidad que implican las trayectorias de vida hacen necesario reducir o restringir el campo de observación a algún aspecto en particular: trayectoria laboral, trayectoria escolar o trayectoria familiar, reconociendo que el universo a estudiar debe ser acotado. No se trata de biografías sino de dar cuenta de un conjunto de relaciones sociales vistas a través de una trayectoria en particular: la maternidad.

Al hablar de trayectorias, itinerarios, se hace referencia a un "seguimiento" de los tránsitos. El intento es dar cuenta de aquellos trazos que se fueron dando en un recorrido que no admite "conclusiones por adelantado", es decir, captar los procesos que, en alguna medida, permitían inferir cuáles podían ser los "camino posibles".

Parafraseando la noción de trayectoria educativa de Santillán (2009:53), se entienden las trayectorias maternas como recorridos experienciales y de apropiación del conjunto de prácticas ligadas con el cuidado, la crianza, la educación y la formación en la vida de un niño, que tiene lugar a partir de múltiples relaciones (con el contexto y con otros actores sociales) y en base a los cursos de acción que las mujeres protagonizan.

En el caso de las trayectorias maternas de las madres de un niño(a) con PCI, es importante destacar, además, el papel que juega el Estado en las trayectorias de vida de estas mujeres, pues incide en éstas —directa o indirectamente— a través de sus políticas y de su modo de hacer política. La importancia del Estado y sus acciones en la trayectoria y la vida cotidiana de las mujeres y sus familias no debe verse como algo secundario, sino como una forma de construir un orden social determinado (Genolet, 2009:27).

Desde esta perspectiva, el análisis de las trayectorias maternas implica incluir, además del interés por el aspecto biográfico de la mujer, una conceptualización renovada de sus prácticas y modalidades de acción, que suponen la apropiación de un lugar propio por parte de las mujeres madres de un niño(a) con PCI frente a las condiciones estructurales bajo las cuales vive su maternidad.

Ahora bien, se supone que desde un comportamiento regular se puede inferir la existencia de una disposición generadora de la regularidad de ese comportamiento; sin embargo se pueden experimentar nuevas situaciones que podrían marcar una transformación en esas disposiciones y de ahí la importancia de rastrear estas disposiciones maternas, sus orígenes, y su trayectoria.

Así, las trayectorias maternas combinan dos efectos para explicar las prácticas maternas de cuidado y crianza y su correlación con el origen social: por una parte, el efecto de inculcación, ejercido directamente por la familia o por las condiciones de existencia originales, y por otra, el efecto de trayectoria social propiamente dicho, es decir, el que ejercen las experiencias de ascensión o de decadencia social sobre las disposiciones y las opiniones (Genolet, 2009:26-27).

A pesar de lo dinámico y adaptativo del habitus maternal, éste no se puede comprender sin tomar en consideración coordenadas espaciales y temporales. Esta conceptualización tiene como influencia las reflexiones de Michel de Certeau sobre el uso de trayectorias en los análisis referidos a la cultura y las sociedades contemporáneas. Para el autor, los análisis sobre las trayectorias deberían trascender la tendencia de pensarlas como “sucesión de situaciones”. Más bien constituyen una sucesión diacrónica de puntos recorridos, un cruce de movi­lidades que en ningún caso deberían soslayar las operaciones de los sujetos (de Certeau, 1996).

En las trayectorias maternas, a veces aparecen ciertos hitos o bifurcaciones, quiebres importantes que producen cambios significativos en la cotidianidad de la vida de las personas. Estos hitos son de especial interés en la producción y reproducción social y por lo tanto en las prácticas maternas de cuidado y crianza.

De lo que se trata es de objetivar las condiciones sociales de producción, donde la trayectoria del “yo singular” no es un detalle biográfico sino lo construido en el tiempo y en el espacio donde ese yo produce su singular existencia en el interior del “haz de trayectorias” posibles dentro de una trayectoria modal (Bourdieu, 1992).

Si bien las mujeres que participaron en la investigación cuentan con orígenes sociales similares, sus trayectorias son distintas. Estas mujeres movilizan a lo largo de sus itinerarios determinadas estrategias que les permiten acumular, mantener o reforzar determinados volúmenes de capital.

La trayectoria maternal es un proceso en el que se ponen de manifiesto el habitus maternal y sus disposiciones y dota de sentido a las prácticas de cuidado y crianza puestas en operación; y si bien hay una correlación entre esas prácticas y el origen social, no se puede dejar de lado el elemento de construcción que se desarrolla a lo largo de toda la experiencia vital de las mujeres. En esa construcción de la trayectoria materna se ponen en juego un sinnúmero de



factores que cada mujer-madre toma en cuenta, consciente o inconscientemente en su accionar.

Se trata entonces de identificar en estos desplazamiento (la trayectoria materna), el patrimonio económico, las redes sociales y los bienes culturales y simbólicos que éstas mujeres movilizan como recursos, cuya inversión y acumulación sostienen el proceso de construcción de su propia existencia y que funcionan por lo tanto en calidad de capitales (económico, social, cultural y simbólico); poniendo especial énfasis en el *habitus* maternal, en el que las prácticas maternas de cuidado y crianza van adquiriendo significados y sentidos. Se trata de “identificar los elementos constitutivos de *las apuestas* a través de las cuales se va constituyendo su ser social” (García, 2000:14).

El trabajo de campo intentará demostrar que la situación de las madres varía y esta variedad depende, entre otras muchas cosas, de la severidad de la discapacidad en su hijo (a), de la edad de los hijos y de las relaciones con otros sujetos sociales, como la pareja, la familia y los profesionales de la salud y los cuidados, del tipo y de la calidad de recursos con que cuentan y de su habilidad o disposición para combinarlos estratégicamente.

**Tercera parte**  
**Análisis de los relatos biográficos**

## **CAPÍTULO 5.**

### **MÁS ALLÁ DE LA EXISTENCIA CONCRETA: LOS FACTORES QUE CONDICIONAN LAS PRÁCTICAS**

En este capítulo se presenta como primer paso el análisis descriptivo de las experiencias maternas concretas de Raquel, Sofía, Bertha, Ángela, Tania, Mónica, Elvira, Georgina y Mariana al convertirse en madre de un niño/a con parálisis cerebral infantil. Así entonces, en un primer momento se presentan los resultados sobre las condiciones de vida de las nueve mujeres que son madres de un niño(a) con PCI y de los propios niños con PCI, bajo la forma de dos matrices analíticas que organizan la descripción de estas condiciones.

Para exponer las particularidades de la trayectoria y las prácticas maternas de cuidado y crianza con un niño(a) con PCI, es necesario presentar las condiciones en las cuales estas mujeres se convirtieron en madre de un niño(a) con PCI y los efectos que la discapacidad tiene en la vida diaria de los niños(as).

Entre las circunstancias que ejercen efecto sobre las ideas de las madres y, por tanto, influyen en la configuración de las prácticas de cuidado y crianza, está la experiencia concreta de la discapacidad; las limitaciones o posibilidades del niño(a) con PCI. Así pues, no se puede entender la trayectoria maternal ni explicar las prácticas de cuidado y crianza sin hacer referencia explícita a las limitaciones que la discapacidad tiene en la vida y desarrollo de los niños.

A lo largo de los dos primeros apartados se incluyen cuadros resumen de la biografía de las mujeres que participaron en la investigación, con la finalidad de esbozar un breve retrato de las participantes así como cuadros resumen del perfil de los niños(as) para su mejor identificación y nexos con su madre.

#### **5.1. Identificación de las mujeres: condiciones de vida**

El primer paso en el análisis fue la generación de instrumentos de registro y sistematización. El primero de ellos una matriz analítica o cédula de identificación

de las mujeres participantes (tabla 1) es un primer referente analítico que permite, además de identificar a las mujeres en el estudio, confeccionar el perfil de las participantes y construirlas en términos de ser social.

Este perfil de las mujeres, objetiva a la persona y permite identificar con cuáles recursos construye su existencia; esto es, da cuenta de algunos capitales: económico (ingresos, vivienda, vehículos, seguridad social), cultural (escolaridad, religión) y social (redes sociales de apoyo) con los que éstas mujeres cuentan y que favorecen la producción y reproducción de su existencia: nos dice desde dónde hablan y son algunos de los ejes analíticos que se toman para ir dando cuenta de las condiciones de vida, reconociendo que constituyen rasgos de una situación más compleja que implica introducir en la acción los principios generadores de las diferencias objetivas —que refieren a las condiciones materiales de existencia— entre las mujeres.

Esta primera matriz presenta los datos sociodemográficos de las mujeres madres de un niño(a) con PCI y nos permite así construir un perfil de ellas en tanto actor; dichos datos son elementos constitutivos del relato ya que nos permitirán la construcción social de su identidad, en tanto que dan cuenta de su posición, condición y situación y por lo tanto permiten dar significación sociológica a los relatos.

Tabla 1. Matriz de identificación de las mujeres participantes

Identidad de mujeres madres de niño/a con discapacidad Matriz de identificación																								
Mujer								Hijos			Pareja				Familia						Redes sociales apoyo			
Datos Generales								Nombre y Edad			Datos Generales				Características									
Núm.	Nombre	Edad	Lugar nacimiento	Escolaridad	Ocupación actual	Ocupación anterior	Ingreso personal	Edad 1er embarazo	1	2	3	Situación de Derecho y Hecho	Nombre	Edad	Escolaridad	Ocupación	Nivel socio económico	Ingreso familiar	Seguridad Social	Religión	Vivienda	Vehículo	Familia	Amigos
1	Raquel	42 años	Distrito Federal	licenciatura turismo	Hogar	trabajo ventas	manualidades	31 años	Itzel Guadalupe (9 años)	monato (9 meses)	Tayde Elizabeth (4 años)	Matrimonio religioso (con pareja)	José Manuel	42 años	bachillerato actuación	Empleado crédito cobranza /payaso	medio bajo	Sueldo esposo + extra	IMSS	Católica Mov. Fam. Cristiano	prestada (papás ella)	uno (esposo)	padres (ella)	
2	Sofía	38 años	Distrito Federal	Bachillerato	Hogar	negocio recaudería	manualidades	24 años	Lupita (13 años)	Murió 6 meses (gemelo)		Matrimonio religioso (con pareja)	Martín	38 años	bachillerato	Chofer INAH	bajo	Sueldo esposo + extra	ISSSTE	Católica	prestada (suegra)	uno (esposo) (pagando)	hermana (ella)	
3	Bertha	43 años	Distrito Federal	licenciatura trunca	Hogar	trabajo secretaria	venta papelería	29 años	Liliana (13 años)	Alejandro (10)		Matrimonio (con pareja)	Alejandro	44 años	licenciatura periodismo	Periodista agencia noticias	medio bajo	Sueldo esposo + extra	IMSS	Cristiana	propia	dos	madre, hermano (ella)	amiga médico
4	Ángela	31 años	Distrito Federal	licenciatura enfermería	Trabajo enfermera	trabajo enfermera	trabajo IMSS	19 años	Elias (11 años)	Embarazo actual	Miriam (17 años) (hija esposo)	soltera (con pareja)	Francisco	45 años	bachillerato	Taxista	medio bajo	Sueldo ella e ingreso esposo	IMSS	Católica	rentada	uno (esposo)	madre (ella)	amiga
5	Tania	36 años	Distrito Federal	licenciatura Ing. Civil	Hogar	ingeniería civil	ninguno	31 años	Yarezi (4 años)			Matrimonio civil (con pareja)	Carlos	37 años	Maestría	ingeniería civil contraloría UNAM	medio bajo	Sueldo esposo	ISSSTE	Católica	propia (pagando)	uno (ella)	madre, hermana (ella)	
6	Mónica	31 años	Distrito Federal	técnico computación	Hogar / estudia técnico atención discapacidad	trabajo ventas	ninguno	26 años	Brenda Renata (6 años)			Matrimonio religioso (con pareja)	Fabián	35 años	licenciatura trunca	Jefe de ventas tienda /instalación	medio bajo	Sueldo esposo + extra	IMSS	Católica	propia	dos	Hermana	
7	Elvira	51 años	Distrito Federal	secretaria	Hogar /jubilada	trabajo secretaria	pensión	21 años	Antonio (30 años)	Rodrigo (20 años)	Ángel Emiliano (7 años)	Matrimonio civil (con pareja)	Isaac	52 años	bachillerato	empleado SCT	medio bajo	Sueldo esposo, pensión ella	ISSSTE	Católica	propia	uno (esposo)	hijos mayores, hermana	jefe trabajo
8	Georgina	34 años	Distrito Federal	técnico turismo	Hogar	Trabajo turismo /vendedora	ninguno	28 años	Gibrán (6 años)			soltera (sin pareja)	**	**	**	**	bajo	Sueldo padre ella	NO	Católica	Prestada (papás ella)	uno (papá ella)	padre, madre (ella)	
9	Mariana	39 años	Puebla	1er semestre licenciatura	Trabajo gestoría / estudio licenciatura	secretaria /estudio prepa y programador	Gestora trámites	25 años	Diana (14 años)	Alondra (12 años)	David (10 años)	soltera (con pareja)	Isaac	44 años	secundaria	Comerciante	medio bajo	Sueldo, ayuda pareja	Seguro Popular	Católica	propia (pagando)	dos		amiga: Janet

### **Datos generales y estructura familiar**

Las nueve mujeres entrevistadas son madre de uno e incluso dos niños o niñas con PCI. Ellas son: Raquel, Sofía, Bertha, Ángela, Tania, Mónica, Elvira, Georgina y Mariana. Sus edades oscilan entre 31 y 51 años. La edad en la que tuvieron su primer embarazo va desde los 19 hasta los 31 años, solo una de ellas (Ángela) tuvo un embarazo adolescente a los 19 años. Ocho de ellas son originarias del Distrito Federal, es decir tienen un origen urbano; y sólo Mariana es de otra entidad (Puebla).

La influencia de la estructura familiar en las características de las prácticas de cuidado y crianza es innegable. En la conducta de las madres hacia los hijos tiene una influencia relativa el número de adultos, el número de niños, la educación y ocupación de la madre, el ingreso familiar y, sin lugar a dudas, la severidad de la discapacidad(es) que presenta el niño(a).

Por lo que hace al número de hijos, cuatro de las mujeres son madre solo del niño(a) con PCI: Sofía, Tania, Mónica y Georgina. A la pregunta de si deseaban tener más hijos, la respuesta de todas fue negativa, y mencionaban que el cuidado de un hijo(a) con PCI haría muy difícil el cuidar de otro hijo más pequeño. Las cinco mujeres restantes tienen dos o más hijos (incluidas Ángela y Mariana quienes tienen dos hijos con PCI).

#### ***Raquel***

*Raquel nació en 1969 en la Ciudad de México. Su madre era ama de casa y su padre es empleado. Estudió la licenciatura en turismo aunque se dedicaba al trabajo de ventas. Actualmente se dedica al hogar ya a sus hijas y a hacer manualidades para vender.*

*Está casada con José Manuel, con estudios de actuación trancos, trabaja como empleado de crédito y cobranza y actúa como payaso en fiestas infantiles. Tienen dos hijas, Itzel Guadalupe de 9 años y Tayde Ángela de 4 años con diagnóstico de Síndrome de Rett. Raquel tuvo un embarazo previo a Tayde cuyo producto perdió a los nueve meses de gestación.*

*Su nivel socioeconómico es medio-bajo. El ingreso familiar consiste en el sueldo de José Manuel más el dinero extra por las actuaciones infantiles y la venta de manualidades. Viven en un departamento construido en casa de los padres de ella y cuentan con un vehículo que maneja su esposo, cuentan con seguridad social (IMSS). La red social de apoyo de Raquel es su familia, principalmente su padre.*

En cuanto a la estructura familiar, y a diferencia de lo mencionado en la literatura acerca del abandono de las parejas después del nacimiento de un hijo con discapacidad (Ortega, et al., 2012), ocho de las mujeres mantienen una relación sentimental; y en la mayoría sus parejas tienen edades cercanas a las de ellas. Sólo una mujer se encuentra sin pareja y vive en la casa de sus padres (Georgina).

**Sofía**

*En el momento de la entrevista Sofía tenía 38 años, nació en el Distrito Federal, cuenta con estudios de bachillerato y se dedica al hogar y al cuidado de su hija, además de la elaboración de manualidades para su venta. Hasta hace dos años tenía un negocio de recaudería que ella atendía.*

*Sofía está casada con Martín quien tiene estudios de bachillerato y trabaja como chofer en una institución de gobierno. Tiene una hija de 13 años: Guadalupe, quien nació de un parto gemelar, el gemelo varón murió a los seis meses de edad. Guadalupe fue diagnosticada con Síndrome de West y luxación de cadera.*

*Su nivel socioeconómico es bajo. Su ingreso se compone del sueldo del esposo más el dinero extra por la venta de manualidades. Su vivienda es prestada por la suegra de Sofía y consiste en un cuarto. Disponen de un automóvil que maneja su esposo (que actualmente están pagando) y con seguridad social por parte del ISSSTE. Sofía menciona que solo cuenta con el apoyo de una de sus hermanas.*

**Nivel socioeconómico**

Entre los factores relacionados con el cuidado y la crianza de un hijo, el más consistentemente asociado ha sido la clase social o nivel socio-económico, que si bien no refleja exactamente la complejidad de la estructura social, permite de algún modo medir el nivel de bienestar que tienen los miembros de un hogar, de acuerdo a que tanto se encuentran cubiertas las necesidades en cuanto a espacio habitacional, servicios sanitarios, practicidad de vida, entretenimiento, comunicación y planeación a futuro.

Esta variable de clase social o nivel socioeconómico, se entiende como la combinación de distintos elementos (nivel educativo, profesión, nivel de ingresos, calidad de la vivienda y otros satisfactores).

Dos de las nueve mujeres (Sofía y Georgina) se ubican en un nivel socio-económico bajo<sup>54</sup>, con carencias en cuanto a ingresos (ninguna trabaja de manera formal), condiciones precarias de vivienda (co-habitan con sus padres; con poco espacio para su familia) y radican en colonias populares de la ciudad, su nivel educativo es bachillerato o equivalente y Georgina es madre sola.

Las otras siete mujeres (Raquel, Bertha, Ángela, Tania, Mónica, Elvira y Mariana) se encuentran en un nivel socio-económico medio-bajo<sup>55</sup>. Este grupo de mujeres viven en mejores condiciones económicas y sociales que las mujeres del primer bloque. En conjunto presentan una escolaridad más alta que las mujeres de bajos ingresos, ya que cinco tuvieron acceso a estudios de licenciatura.

Estas mujeres y sus familias habitan en casa propia y disponen de mayor espacio y mayores comodidades (por ejemplo, tres familias cuentan con dos vehículos); también en este grupo se encuentran las dos mujeres que tienen un trabajo formal (Ángela y Mariana).

**Bertha**

*Bertha es originaria de la Ciudad de México, tiene 43 años y dos hijos, Liliana de 13 años que tiene PCI y Alejandro de 10 años. Está casada con Alejandro quien es Periodista y el sustento principal de la familia.*

*Bertha dejó trancos los estudios de licenciatura para casarse y trabajar como secretaria en una escuela, abandonó el trabajo cuando nació su primera hija. Actualmente se dedica al hogar y al cuidado de sus hijos y obtiene ingresos por la venta de artículos escolares.*

*La familia de Bertha tiene un ingreso medio bajo. Viven en casa propia y cuentan con dos automóviles. Cuentan con seguridad social del IMSS. Bertha recibe el apoyo de un hermano menor y de una amiga que es médico.*

**Nivel educativo**

Se ha comprobado que el nivel económico, la filosofía de crianza, el nivel de estudios y la organización familiar (más de la madre que del padre) tienen una alta relación con las prácticas de crianza y la conducta de niñas y niños (Carpintero, et

<sup>54</sup> Declaran ingresos familiares mensuales de 2.5 salarios mínimos o menos.

<sup>55</sup> Declaran ingresos familiares mensuales superiores a 2.5 salarios mínimos e inferiores a 10 salarios.



al., 2011:133); sin embargo se reconoce que el nivel de estudios es el que más ayuda a diferenciar a unas madres de otras en las prácticas de cuidado y crianza y que la relación entre percepción de la madre, conducta en las prácticas de crianza y estructura familiar es bastante significativa con el nivel educativo de las madres (Ramírez, 2005; López Rubio et al., 2012).

Raquel es licenciada en turismo, Tania tienen licenciatura en ingeniería civil y Ángela licenciatura en enfermería; Bertha tiene licenciatura trunca en pedagogía y Mariana está estudiando la licenciatura en ciencias políticas. Mónica es técnica en computación; Georgina es técnica en turismo, Elvira es técnico secretarial y Sofía tiene estudios de bachillerato.

Así pues, cinco de las mujeres tienen estudios de licenciatura y cuatro con estudios técnicos de nivel medio superior. Contrario a lo que podría esperarse, estas mujeres están por arriba de la media nacional de años de escolaridad, lo que implicaría mayor acceso a información y servicios y a mejores oportunidades para incorporarse al mercado laboral.

La relación entre las conductas en las prácticas de cuidado y crianza y la estructura familiar es bastante significativa con el nivel educativo de las madres; aunque sin lugar a duda se relaciona con el número de niños en la familia, con los recursos económicos disponibles y con la percepción de las mujeres en cuanto a lo que significa la maternidad con un hijo(a) con PCI.

**Ángela**

*Ángela tiene 31 años, es licenciada en enfermería y trabaja en el Instituto Mexicano del Seguro Social. Es madre de Elías de 11 años con PCI y de Luna que está por nacer. También es madre adoptiva de Mónica de 17 años y con PC severa (hija de su actual esposo). El papá de Elías no estuvo presente desde el embarazo.*

*Francisco su esposo tiene 45 años y trabaja como taxista; se conocieron en el centro al que llevan para atención a sus hijos con PCI.*

*El estado socioeconómico de la familia es medio bajo, los ingresos provienen de los sueldos de ambos padres, viven en casa rentada (cercana al centro de atención para la PCI) y cuentan con un auto (taxi), son afiliados a la seguridad social del IMSS. Reciben apoyo principalmente de parte de la madre de Ángela y de una amiga.*

## **Vivienda**

Con respecto a la vivienda, sus características y la organización doméstica de la familia, permite comprender los modos de habitar y con quiénes, en qué espacios, y con qué recursos se desarrollan las prácticas maternas de cuidado y crianza.

De las nueve mujeres, tres de ellas (Raquel, Sofía y Georgina) tuvieron intenciones de independizarse de sus familias de origen, pero se vieron obligadas a co-residir con sus padres al no tener condiciones materiales para vivir por cuenta propia.

En algunos casos, el compartir la vivienda constituye una especie de transacción económica y social si la analizamos en su dimensión histórica: es una suerte de apoyo socio-económico que se hace con los hijos que conforman su pareja y corresiden con sus padres, y que en el caso de estas familias, por los gastos que acarrea la discapacidad de su hijo/a no pueden pagar una renta o mensualidad.

Aquí entonces, la transacción se visualiza más claramente en términos de trayectoria. Constituye una práctica que se repite cotidianamente en distintos períodos históricos, y se internaliza en forma de habitus. Se trata entonces de mecanismos de solidaridad comprensibles por su sentido práctico, por una racionalidad -razonabilidad- limitada a la vez, por lo social externo y por lo social incorporado.

Sus relatos ilustran las limitaciones materiales y su traducción en la vida cotidiana, por ejemplo, disponer de poco espacio para que su hijo con PCI puede gatear o desplazarse por el lugar.

Cinco de las mujeres disponen de casa propia, dos de ellas aún la están pagando (Tania y Mariana), y solo una de las mujeres vive en un departamento de renta (Ángela).

### **Tania**

*Tania tiene 36 años, es Ingeniera Civil y está casada con Carlos de 37 años, también Ingeniero Civil y con Maestría en Contraloría. Son originarios del Distrito*

*Federal y padres de Yarezi de 4 años quien tiene parálisis cerebral cuadriparesia hipotónica.*

*Tania tenía una carrera profesional formada y en ascenso, misma que dejó después de nacer su hija, no obstante que quiso continuar trabajando, las presiones laborales y la necesidad de atención de la niña forzaron su salida del trabajo. Actualmente se dedica al hogar y al cuidado de Yarezi.*

*Su nivel es medio bajo, viven en casa propia que actualmente están pagando, tienen un auto que maneja Tania, cuentan con los servicios sociales del ISSSTE. Tania recibe apoyo por parte de su madre y su hermana.*

## **Trabajo**

En relación con la situación laboral, es importante diferenciar la situación de las mujeres antes de tener a su hijo(a) con PCI y después del nacimiento del niño(a). Antes del nacimiento de su hijo(a) las nueve mujeres tenían un trabajo formal remunerado y los planes de todas eran continuar trabajando una vez pasado el permiso por maternidad.

Sin embargo, los problemas en el estado de salud de su hijo(a), la búsqueda de atención especializada y las necesidades constantes y crecientes de cuidado que demandaba el niño(a); obligaron a que siete de las mujeres dejaran de trabajar para dedicarse por completo al cuidado de sus hijos.

Incluso dos de ellas (Tania y Elvira) intentaron compaginar el trabajo remunerado con el cuidado y atención de su hijo(a) con PCI; sin embargo, la carga laboral y de cuidado era demasiada, y aunque reconocen haber contado con apoyo por parte de sus jefes y empleadores, finalmente abandonaron el trabajo.

Solo dos mujeres continuaron trabajando después de conocer sobre la discapacidad de su hijo(a) y continúan trabajando en la actualidad (Ángela y Mariana); ellas también reconocen que las facilidades otorgadas por sus empleadores les permiten continuar con su actividad laboral y hacerse cargo de la educación de sus hijos.

Cabe aclarar que tres de las mujeres (Raquel, Sofía y Bertha) aun cuando declararon que se dedican de tiempo completo a las labores del hogar, se

“ayudan” con actividades que les generan ingresos eventuales: vender manualidades y papelería.

**Mónica**

*Mónica nació en la Ciudad de México hace 31 años. Tiene estudios de técnico en computación y actualmente está estudiando la carrera técnica en atención a la discapacidad. Está casada con Fabián de 35 años que tiene estudios de licenciatura trunca y trabaja como jefe de ventas en una tienda departamental.*

*Mónica es madre de Brenda Renata de 6 años de edad; Brenda tiene PCI diparesia espástica y luxación de cadera. Antes de tener a Brenda, Mónica trabajaba en ventas con una carrera ascendente, ahora se dedica al hogar y al cuidado de su hija y estudia la carrera de técnico en atención a la discapacidad en el centro donde acude para la atención de la niña.*

*Su nivel de ingreso es medio bajo y depende del sueldo de Fabián más ingresos extra que obtiene por la instalación de equipo electrónico. Viven en casa propia y cuentan con dos autos. Están cubiertos por la seguridad social del IMSS y su principal apoyo es la hermana de Mónica.*

**Movilidad**

Entre los bienes económicos relevantes para una familia con un niño(a) con discapacidad, resulta de gran importancia contar con un vehículo para desplazarse ya que la poca o nula adaptabilidad de la Ciudad de México para que las personas con discapacidad realicen sus trayectos cotidianos limita sus posibilidades de desarrollo.

La parálisis cerebral infantil implica la limitación del normal desplazamiento físico. Los niños (as) que tienen este tipo de limitación motora, pueden movilizarse ya sea ayudados por elementos complementarios, como muletas, bastones, andadores, o bien, sólo puedan desplazarse con silla de ruedas o carriola.

Para las madres de un niño(a) con PCI, es prácticamente imposible abordar un transporte colectivo, sea microbús, camión, metro<sup>56</sup> u otro; incluso

---

<sup>56</sup> El Sistema de Transporte Colectivo (STC) Metro, falla en materia de accesibilidad ya que de las 195 estaciones de la red, tan sólo 26 cuentan con rampas para sillas de rueda, principalmente en la Línea 12.

abordar un taxi es complejo ya que algunos no cuentan con espacio suficiente para guardar la silla de ruedas.

De ahí pues la necesidad de contar con al menos un vehículo para el transporte de las madres y los niños. En el caso de las familias con un solo vehículo, se dan distintos arreglos para los traslados. En el caso de Raquel, Sofía y Elvira, deben adaptarse a los horarios laborales de su pareja; levantarse muy temprano para que las lleven al centro de atención, esperar ahí todo el día la salida de sus hijos y esperar a que su pareja pase por ellas para regresar a casa. En el caso de Tania el vehículo lo maneja ella y su esposo se desplaza en transporte público.

***Elvira***

*Elvira es una mujer de 51 años, con tres hijos: Antonio (30 años), Rodrigo (20 años) y Ángel Emiliano (7 años) quien tiene PCI hemiparesis izquierda. Elvira está casada desde hace 31 años con Isaac que actualmente tiene 52 años. Para Elvira el nacimiento de Ángel Emiliano fue una sorpresa ya que no esperaba embarazarse a los 44 años.*

*Desde un principio le informaron que su embarazo era de alto riesgo para el niño y para ella. De hecho, a consecuencia del embarazo se vio afectada por otosclerosis<sup>57</sup> y perdió audición; no obstante que le ofrecieron interrumpir el embarazo, ella se negó.*

*Antes del nacimiento de Emiliano y hasta unos meses después, Elvira trabajaba como secretaria en una oficina de gobierno pero terminó por adelantar su jubilación. Ahora se dedica al hogar y al cuidado de su hijo. Su familia es de nivel medio bajo, viven en casa propia y tienen un auto que maneja su esposo. Cuentan con el salario de su esposo y la pensión de ella. Tienen acceso a la seguridad social del ISSSTE. La red social de apoyo se basa en los dos hijos mayores.*

## **Seguridad social**

Como ya se demostró en el capítulo 1, la discapacidad representa una gran carga económica para los sistemas de seguridad social y para las personas. En México las familias con una persona con discapacidad tienen 50% más probabilidad de

---

<sup>57</sup> La otosclerosis, es una enfermedad caracterizada por la pérdida progresiva de la audición, puede ser generada durante el embarazo porque los cambios hormonales son detonantes de la afección.

enfrentar gastos sanitarios ruinosos, por los costos adicionales de asistencia personal, atención médica o dispositivos auxiliares. De ahí la importancia que tiene para las familias con un niño con PCI de contar con los servicios de salud de la seguridad social para la atención de sus hijos.

Cuatro de las mujeres que participaron en la investigación cuentan con los servicios del IMSS (Raquel, Bertha Ángela y Mónica), tres con el ISSSTE (Sofía, Tania y Elvira), una más con el Seguro Popular de la Secretaría de Salud (Mariana) y una no cuenta con ningún esquema de aseguramiento (Georgina).

No obstante, todas las mujeres declararon realizar gastos de bolsillo para atención de la salud de sus hijos.

#### **Georgina**

*Georgina tiene 34 años y es madre de Gibrán de 6 años. Es madre sola, actualmente no trabaja y viven con sus padres. Georgina estudió técnico en turismo, y trabajó un tiempo en turismo y en ventas. El papá de Gibrán no estuvo presente desde el embarazo.*

*El nivel socio-económico de la familia es bajo, dependen únicamente del ingreso del padre de Georgina que es taxista. Viven en una colonia popular de la ciudad y no cuentan con seguridad social. La red de apoyo de Georgina son fundamentalmente sus padres.*

### **Redes sociales de apoyo**

Las redes sociales y familiares de apoyo, operan como factor de protección y se reconoce la importancia que tienen en el momento en que la persona experimenta sucesos que son definitorios en su historia de vida, como lo es el nacimiento de un hijo con una discapacidad tipo PCI.

El funcionamiento de la red social está basado en la disposición para dar y recibir; que se transforma cotidianamente en un sistema de reciprocidad mutua, basado en el establecimiento deliberado de una dinámica para el intercambio informal de bienes y servicios.

El apoyo informal que reciben las mujeres madres de un niño(a) con PCI, procedente de la red familiar o social puede ser de tres tipos: a) apoyo emocional,

que refiere el sentimiento de cuidado y preocupación compartido con las personas cercanas, que proporcionará la seguridad de sentirse valorada y reconocida por ellas; b) apoyo de información, centrado en la orientación dirigida a la necesidad de conocer más sobre la discapacidad y cómo atenderla, proporcionando una guía de la identificación de a quién o a dónde se puede recurrir; y c) apoyo instrumental, en tanto ayuda concreta con aporte de recursos materiales que resuelven o disminuyen la carencia o necesidad de recursos (Gracia, et al., 2002).

Ocho de las mujeres participantes cuentan fundamentalmente con la red de apoyo de su familia de origen más que de su familia política, a excepción de Mariana quien no cuenta con apoyo familiar. El tipo de apoyo que reconocen como principal es instrumental, más en términos de trabajo de cuidado que de apoyo financiero.

De este modo, el capital social suele ser un tipo de recurso que permite a las familias aumentar el volumen de otros tipos de capital, como el económico.

#### **Mariana**

*Mariana es una mujer de 39 años con tres hijos, Diana de 14 años, Alondra de 12 y David de 10. Las dos niñas tienen PCI, hemiparesis izquierda y derecha, respectivamente.*

*Mariana es originaria de Puebla, trabaja como gestora de trámites en la Central de Abastos y estudia la licenciatura en Ciencias Políticas. Está divorciada del padre de sus tres hijos y mantiene una relación sentimental con Isaac de 44 años quien se dedica al comercio.*

*Su familia es de nivel medio bajo, cuenta con el ingreso de Mariana y un apoyo económico que le rinda su pareja. Tienen una casa que se encuentra pagando y disponen de dos automóviles. Están afiliados al Seguro Popular y su principal apoyo es Janeth, su amiga y jefa en el trabajo.*

#### **Religión**

Ocho de las mujeres declararon ser de religión católica y una de ellas cristiana. Los aspectos religiosos fueron analizados con base en las entrevistas en profundidad sólo en aquellos casos en los que resultaron relevantes para explicar la trayectoria o las prácticas maternas de las mujeres.

Como ya se ha mencionado, el análisis de las prácticas maternas de cuidado y crianza de un hijo(a) con PCI, conduce necesariamente al conocimiento de la vida cotidiana de las mujeres ya que no es posible sostener la constitución de sujetos sociales abstrayéndolos de su contexto social, económico y educativo.

En resumen se puede decir que se trata de mujeres urbanas, de un nivel socio económico medio o bajo, con escolaridad de licenciatura o bachillerato, la mayoría de ellas dedicada a las tareas del hogar y viviendo en pareja, con acceso a servicios de seguridad social.

Estas condiciones afectan evidentemente a las prácticas de cuidado y crianza de un hijo pero que también están influenciadas por muchos otros factores que desempeñan un papel en la forma en que estas mujeres viven su maternidad. Sin embargo, el elemento fundamental para la configuración de estas prácticas recae en la condición de discapacidad que presente el niño(a), en las condiciones que rodearon su nacimiento y en los efectos que tiene la discapacidad en la vida del niño/a y que se presenta a continuación.

## **5.2. Identificación de los niños: condición de discapacidad**

Se presenta un cuadro analítico conceptual (tabla 2) sobre los 10 niños y niñas<sup>58</sup> presentes en la investigación; en primer lugar se incluyen los datos ligados a las circunstancias del nacimiento y en segundo lugar presenta la identificación de las características principales de la discapacidad.

Incluye en primer lugar los datos generales del niño(a); la información acerca de las circunstancias del nacimiento del niño: lugar de nacimiento, situación al nacer, tipo y tiempo de alta médica, síntomas de la discapacidad, edad del diagnóstico y tipo de discapacidad.

---

<sup>58</sup> Se excluye de la presentación el caso de la hija adoptiva de Elizabeth (María de 17 años, hija de su actual pareja) ya que por su edad queda fuera de los criterios de inclusión para el estudio; por otra parte, Elizabeth desconoce las circunstancias específicas en torno al nacimiento de la menor. Sin embargo, no se puede dejar de lado los efectos que la discapacidad de María tiene en la vida diaria de Elizabeth.



En segundo lugar presenta la identificación de las características principales de la discapacidad, en términos de las limitaciones para la vida diaria, los cuidados especiales necesarios, las habilidades de los niños, su grado escolar, y el tipo de apoyos requeridos. La información anterior permite la comprensión del contexto situacional en el que las mujeres enfrentaron la discapacidad de sus hijos y cómo ellos la viven actualmente.

Las siete niñas: Tayde Ángela, 4 años; Guadalupe, 13 años; Liliana, 13 años; Yaretzi, 4 años; Brenda Renata, 6 años; Diana, 14 años y Alondra, 12 años; y los tres niños: Elías, 11 años; Ángel Emiliano, 7 años y Gibrán, 6 años; hijos de las mujeres que participaron en la investigación, viven sus vidas con una discapacidad del tipo parálisis cerebral infantil (PCI), que no es una enfermedad sino un trastorno neurológico del desarrollo del movimiento y la postura; que causa limitación de la actividad.

Tabla 2. Matriz de identificación de los niños con PCI

Identidad de mujeres madres de niño/a con discapacidad													
Cuadro analítico-conceptual de la discapacidad													
Núm	Nombre y Edad	Lugar nacimiento	Situación nacimiento	Alta médica	Síntomas /signos	Edad Dx	Diagnóstico	Limitaciones	Apoyos o prótesis	Habilidades	Escolaridad	Cuidados especiales	
1	Tayde Elizabeth (4 años)		hospital IMSS	parto término	sano	6 meses convulsiones	8 meses	Síndrome Rett	no habla, no camina	carriola, férulas, medicamento	camina, come sola	estimulación temprana	dar comer, cargar, bañar
2	Lupita (13 años)		clínica particular	prematuros 6 meses, bajo peso	sano	6 meses muere gemelo 9 meses convulsiones	1 año	Síndrome West luxación cadera	no camina, no controla esfínteres	pañal silla ruedas medicamento	habla, se arrastra	4to primaria	dar comer, cargar, bañar, cambiar pañal
3	Liliana (13 años)		hospital IMSS	prematuro 6 meses, bajo peso	4 meses terapia intermedia	convulsiones	1 año 4 meses	Parálisis cerebral	no mastica, no se sostiene erguida, no escribe	lentes, férulas	habla, camina dificultad, lee	5to primaria	bañar, comida molida
4	Eliás (11 años)	Miriam (17 años) (hija esposo)	hospital IMSS	parto término / cordón doble circular	sano	no sostenía cabeza	3 meses estudios genética	Parálisis Cerebral / PC severa	no camina	silla ruedas	habla, lee, escribe	5to primaria	bañar
5	Yaretzi (4 años)		hospital IMSS	parto término / asfixia	1 día terapia intermedia, sano. 3 días urgencias 10% probabilidad Terapia intensiva 2 meses	no degluta, desnutrición problemas gástricos, retraso psicomotor apgar 5.6	1 año	Parálisis Cerebral cuadriparesia hipotónica	no camina, no habla, no se sostiene sola	silla ruedas	se arrastra, control esfínteres	estimulación temprana	dar comer, cargar, bañar
6	Brenda Renata (6 años)		clínica particular	prematuro 8 meses/ cordón enredado, hipoxia	hipoxia, traslado IMSS 1 mes terapia intensiva	1 mes y medio alta médica secuelas crecimiento	4 meses	Parálisis Cerebral diparesia espástica / subluxación cadera	no camina, estrabismo	lentes, silla ruedas	habla, control esfínteres, se arrastra	preescolar	cargar, bañar
7	Ángel Emiliano (7 años)		hospital ISSSTE	embarazo alto riesgo/ prematuro 7 meses hipoxia, derrame cerebral, paro	10% probabilidad sobrevivir 40 días terapia intensiva, 15 días terapia intermedia	Daños neurológicos fuertes, solo con el tiempo. No podía digerir	7 meses problema neural / parálisis cerebral	Parálisis cerebral hemiparesis izquierda	no habla	medicamento, férulas	camina, habla algunas palabras	1o primaria	bañar
8	Gibrán (6 años)		Hospital Secretaría Salud	prematuro 6 meses, bajo peso	50% probabilidad sobrevivir 2 meses incubadora pulmón artificial, apnea (2)	ultrasonido craneal, ventriculos inflamados Hospital especialidades retraso desarrollo, convulsiones	8 meses	Parálisis cerebral / ventriculo megalia	no camina, no habla	silla ruedas, pañal	se da a entender, obedece órdenes, dice algunas palabras	estimulación temprana	cargar, bañar
9	Diana (14 años)	Alondra (12 años)	clínica particular, Cd. Altamirano Gro./ Tehuacan, Puebla	prematuro 6 meses/ embarazo término	sano bajo peso / sano	temperatura convulsiones/ vacuna reacción adversa	1 año 8 meses meningitis, 2 años discapacidad / 8 meses discapacidad	Parálisis Cerebral hemiparesis izquierda/ Parálisis Cerebral hemiparesis derecha	no caminan	silla de ruedas, férulas	hablan, control esfínteres, leen, escriben (con boca), se arrastran	1° Secundaria	cargar, bañar, dar comer

En lo que sigue se presentan breves descripciones de la condición de discapacidad y de las circunstancias en torno a su nacimiento y sobre todo, de las limitaciones para la vida diaria, los apoyos y cuidados especiales necesarios, las habilidades de los niños así como su situación escolar.

### **5.3. Circunstancias de atención del parto**

#### ***Lugar de nacimiento***

Para la atención del parto, tres mujeres (Sofía, Mónica y Mariana) acudieron a los servicios de clínicas particulares (las tres contaban con afiliación a servicios de salud). Esta elección y selección del servicio de atención médica privado, pese a representar una carga financiera importante y que incide de manera negativa en la disponibilidad de gasto familiar (Luna y Morales, 2007:81), está ligada a una práctica recurrente entre las mujeres de clase media y alta, a preferir la atención del parto en servicios médicos privados (Puentes-Rosas, et al., 2004:21 y González-Block, et al., 2010:419), por una cuestión de estatus o seguridad (Puentes-Rosas, et al., 2004:21), práctica que se ha extendido a sectores menos favorecidos de la población.

No obstante, en los servicios de salud del sector privado en México, la gran mayoría de los hospitales son maternidades muy pequeñas. Se calcula que alrededor de 70% de las unidades privadas con servicios de hospitalización tienen menos de 10 camas y apenas 6% cuentan con más de 25 camas (Gómez, et al., 2011:s227). Por otra parte, se ha documentado la falta de preparación y desarrollo de habilidades obstétricas del personal de salud que labora en dichas unidades (Puentes-Rosas, et al., 2004:17, INSP, 2012:1).

Por su parte, las otras seis mujeres acudieron a hospitales de gobierno, cuatro al IMSS (Raquel, Bertha, Tania y Ángela), una al ISSSTE (Elvira) y una más a la Secretaría de Salud (Georgina quien no cuenta con ningún tipo de seguridad social).

***Niña: Tayde Ángela – Mamá: Raquel***

*Tayde tiene 4 años y es hija de Raquel. Es producto de un parto a término, nació en un hospital del IMSS y fue dada de alta médica como recién nacida sana. A los seis meses de edad presentó convulsiones y a los ocho meses fue diagnosticada con Síndrome de Rett<sup>59</sup>.*

*Tayde no puede hablar ni caminar por si sola (habilidades esperadas en un niño de su edad), camina con el apoyo de férulas y una andadera, puede comer sola.*

*Raquel la traslada en una carriola y por lo general debe cargarla para las actividades de la vida diaria (ir al baño, bañarla, acostarla, etc.);*

*Tayde acude a APAC para terapia y rehabilitación y para actividades de estimulación temprana.*

*A propósito de su nombre: Tayde significa “Esperanza”, ya que para Raquel ella es la esperanza, después de la experiencia traumática de haber perdido un hijo poco antes de nacer. Tayde tiene una hermana de 9 años, Itzel Guadalupe*

### **Situación del nacimiento**

De los diez niños y niñas, seis nacieron de parto prematuro desde seis hasta ocho meses de gestación y cuatro nacieron a término.

Si bien el progreso en la atención obstétrica y neonatal ha reducido notablemente la incidencia de parálisis cerebral infantil (PCI) en los recién nacidos a término en los últimos años; de un tiempo a la fecha se ha observado un incremento en la frecuencia de PCI en recién nacidos prematuros, la cual está probablemente relacionada con una mayor supervivencia en estos niños (Fernández-Jaén A et al, 2002:148).

---

<sup>59</sup> El síndrome de Rett se presenta casi siempre en niñas y se puede diagnosticar como autismo o parálisis cerebral, aunque forma parte de los trastornos asociados a la PCI. Un bebé con síndrome de Rett generalmente tiene un desarrollo normal durante los primeros 6 a 18 meses de vida. Los síntomas varían de leves a graves y pueden abarcar: problemas respiratorios que tienden a empeorar con el estrés; la respiración generalmente es normal durante el sueño y anormal al estar despierto; cambio en el desarrollo; babeo y salivación excesiva; brazos y piernas flácidos (frecuentemente es el primer signo); discapacidad intelectual y dificultades de aprendizaje; escoliosis; marcha temblorosa, inestable o rígida; o caminar sobre los dedos de los pies; convulsiones.

También, el crecimiento de la cabeza se hace más lento comenzando aproximadamente entre los 5 y 6 meses de edad; pérdida de los patrones normales de sueño; pérdida de los movimientos con propósito de la mano; por ejemplo, el agarre utilizado para recoger objetos es reemplazado por movimientos repetitivos de la mano como torsión de la mano o colocación constante de la mano en la boca; estreñimiento y reflujo gastroesofágico (GERD) continuos y graves; circulación deficiente que puede llevar a piernas y brazos fríos y de color azulado y problemas graves en el desarrollo del lenguaje. (Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU. Institutos Nacionales de la Salud <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001536.htm>)

En el caso de los seis niños(as) que nacieron antes de tiempo: Lupita, Liliana, Brenda Renata, Ángel Emiliano, Gibrán y Diana; es posible suponer que se trata de PCI congénita, debida a prematurez, sufrimiento fetal<sup>60</sup>, hipoxia<sup>61</sup>, y al bajo peso al nacer.

No obstante que debido a la prematurez estos niños y niñas tenían un alto riesgo de presentar una discapacidad, lo cierto es que en algunos casos, la discapacidad se vio agravada debido a las condiciones ligadas a su nacimiento.

En el caso de Lupita, se trataba de un parto gemelar, prematuro de seis meses por rotura de membrana; sin duda se trataba de un parto de alto riesgo que se complicó porque en la clínica donde nacieron no se le brindó atención inmediata y los niños estuvieron más de 12 horas sin líquido amniótico, como consecuencia se infectaron y sufrieron sepsis neonatal. Finalmente, el niño murió a los seis meses de nacido y Lupita presentó síndrome de West.

Tal es el caso de Brenda Renata quien presentaba hipoxia y que no pudo recibir ventilación asistida al momento de nacer, ya que la maternidad dónde nació no contaba con equipo de ventilación pediátrica y tuvo que ser trasladada a un hospital del IMSS para recibir atención adecuada.

También, en el nacimiento de Ángel Emiliano, pese a que se trataba de un embarazo de alto riesgo (Elvira tenía 44 años), que había tenido seguimiento en los servicios especializados de perinatología del ISSSTE, al momento del ingreso al hospital por rompimiento de la fuente —ruptura del saco amniótico— el personal médico decidió ingresarla para atención de parto normal. Después de ocho horas de espera Elvira se sintió mal y tuvieron que atenderla de emergencia, una vez nacido el niño fue ingresado a terapia intensiva. Había sufrido hipoxia, un derrame cerebral y paro respiratorio; las secuelas fueron PCI hemiparesis izquierda.

---

<sup>60</sup> El sufrimiento fetal se produce debido a una alteración en el intercambio de oxígeno entre el feto y su madre a través de la placenta. Se habla de sufrimiento fetal cuando la frecuencia cardiaca del feto se altera durante el seguimiento del parto. Una vez que ha nacido el bebé, el test de Apgar puede revelar el alcance de los daños que el sufrimiento fetal ha producido.

<sup>61</sup> Hipoxia.- disminución del aporte de oxígeno a los tejidos. La hipoxia cerebral ocurre cuando no llega suficiente oxígeno al cerebro. El cerebro necesita un suministro constante de oxígeno y nutrientes para funcionar.

Si bien en todos los casos se trató de embarazos de riesgo y de partos con complicaciones, en estos dos últimos casos, la severidad de la discapacidad se agravó por causas imputables a la atención médica recibida.

En los cuatro menores nacidos a término, se trataría de PCI adquirida, y las causas son diversas. En el caso de Tayde Ángela, su discapacidad (Síndrome de Rett) tiene causas congénitas. Elías traía doble circular del cordón umbilical en el cuello, lo que le provocó hipoxia y derivó en PCI.

Sin embargo, con Yaretzi, se trataba de un parto natural no complicado, —según relata Tania— atendido en un hospital materno-infantil del IMSS; no obstante, durante el trabajo de parto le tocan dos cambios de turno de personal, ser revisada sólo por médicos residentes, no ser valorada por un médico titular y finalmente atendida para una operación cesárea de urgencia cuando ya habían pasado más de 24 horas desde su ingreso, había tenido pérdida de líquido y la niña presentaba hipoxia y sufrimiento fetal agudo. Ello le produjo a Yaretzi una lesión irreversible —muerte celular de parénquimas, que no se regeneran—, su puntaje en la prueba de APGAR<sup>62</sup> fue de 5.6 y como secuela quedó con lesión cerebral.

Para el caso de Alondra, una de las dos hijas con PCI de Mariana, su embarazo y parto fueron normales, atendido en una maternidad particular; aquí, el problema fue que la niña se le resbaló al médico de las manos al momento de nacer y cayó al piso, la caída y el golpe en la cabeza produjeron una lesión cerebral que derivó en PCI hemiparesis derecha.

Entonces, a diferencia del planteamiento inicial —dar como un hecho la discapacidad de la niña/o debido fundamentalmente a factores congénitos—; los

---

<sup>62</sup> Es un examen rápido que se realiza al primer y quinto minuto después del nacimiento del bebé. El puntaje en el minuto 1 determina qué tan bien toleró el bebé el proceso de nacimiento, mientras que el puntaje al minuto 5 le indica al médico qué tan bien está evolucionando el bebé por fuera del vientre materno. El índice de APGAR se basa en un puntaje total de 1 a 10. Cuanto más alto sea el puntaje, mejor será la evolución del bebé después de nacer.

Un puntaje de 7, 8 o 9 es normal y es una señal de que el recién nacido está bien de salud. Un puntaje de 10 es muy inusual, ya que casi todos los recién nacidos pierden un punto por pies y manos azulados, lo cual es normal después del nacimiento (Medline Plus, disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003402.htm>)

relatos de estas dos mujeres mostraron que, en ciertos casos, la discapacidad no se debió a una causa genética o atribuible a factores naturales sino a las condiciones materiales específicas en las cuales ocurrió el nacimiento.

Más aún, en los cuatro casos que se revelan como agravados debido a la atención médica recibida durante el parto (Brenda Renata, Ángel Emiliano, Yarezi y Alondra), es posible presumir la existencia de mala práctica médica, ya que por impericia, negligencia o dolo por parte del personal de salud, y como consecuencia del tratamiento proporcionado, provocaron o agravaron un daño a la salud de estos niños.

No obstante, aun cuando las madres en sus relatos reconocen la posibilidad de promover una acción legal en contra del hospital o el personal médico, ninguna de ellas lo hizo, ya que para ellas lo más importante en ese momento era el estado de salud de su hijo(a) y que con la acción legal no ganarían nada para remediar la situación y sería una pérdida de tiempo valioso.

**Niña: Guadalupe – Mamá: Sofía**

*Guadalupe, Lupita como la llama su mamá Sofía, tiene 13 años, nació en una clínica de maternidad particular en un parto gemelar prematuro de 6 meses. Ambos bebés nacieron con bajo peso, y una vez que los gemelos lograron ganar peso los dieron de alta como niños sanos.*

*Su hermano gemelo murió a los seis meses de nacido y a los nueve meses de edad, Lupita tuvo convulsiones, cuando tuvo un año de edad, fue diagnosticada con Síndrome de West<sup>63</sup> y luxación de cadera.*

*Lupita no camina y no controla esfínteres, requiere de la utilización de pañal y de silla de ruedas. Puede hablar y para desplazarse se arrastra. Sofía debe cargarla y apoyarla para casi todas las actividades de la vida diaria (ir al baño, bañarla, cambiarle el pañal).*

*Lupita asiste a APAC para terapia y rehabilitación y para la instrucción primaria, se encuentra en 4to grado.*

---

<sup>63</sup> El síndrome de West o síndrome de los espasmos infantiles es una encefalopatía (alteración cerebral) epiléptica de la infancia, grave y poco frecuente. Se caracteriza típicamente por tres hallazgos: espasmos epilépticos, retraso del desarrollo psicomotor y electroencefalograma con un trazado característico de hipsarritmia, aunque uno de los tres puede no aparecer. Los niños con SW suelen manifestar la enfermedad entre los 3 y 6 meses de edad, aunque en ocasiones ocurre hasta los dos años. El SW siempre genera algún grado de retraso global en el desarrollo infantil. (Discapnet, disponible en: <http://salud.discalpnet.es/Castellano/Salud/Discalpnet/Discalpnet%20Mentales/Sindrome%20de%20West/Paginas/Sindrome%20de.aspx>)

### ***Alta médica***

En cinco de los casos de recién nacidos prematuros tuvieron que permanecer hospitalizados desde uno hasta cuatro meses en las unidades de terapia intensiva o intermedia. Sólo en el caso de Lupita, ella y su hermano gemelo no permanecieron hospitalizados, debido al costo de la hospitalización y a que la maternidad no contaba con servicio de terapia pediátrica.

En el caso de los recién nacidos a término, los cuatro fueron dados de alta de inmediato, como niños sanos. No obstante, Yaretzi tuvo que ser internada tres días después de nacida y permaneció hospitalizada en terapia intensiva 2 meses.

Todas las mujeres narran que esperaban salir del hospital con su hijo(a) en brazos, nunca se imaginaron tener que pasar días y meses enteros en la sala de espera del hospital, pendiente de una notificación por parte del personal médico. Siempre con la incertidumbre de que les informaran que iba evolucionando bien y que a la siguiente visita les dijeran que estaba grave o que había perdido peso; cada día con la expectativa de que mejorara.

Además, esta obligación de estar al pendiente del estado de salud de su hijo(a), se experimenta en el contexto de tener que tomar decisiones en una unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) del hospital. Tales decisiones se presentan en forma de elección y con consentimiento informado; sin embargo, tales “decisiones” resultan ser una falsa retórica de elección ya que las mujeres no cuentan con la información suficiente para tomar tales decisiones y sus condiciones emocionales de existencia<sup>64</sup> con la fuerte inversión emocional que implica la llegada de un hijo, sumadas a las preocupaciones por el estado de salud del menor, no les permiten tomar una verdadera decisión y quedan a expensas de lo que determine el personal de salud.

***Niña: Liliana – Mamá: Bertha***

---

<sup>64</sup> Estructuras internas de la subjetividad que complementan a las condiciones sociales y materiales de existencia (estructuras objetivas externas que constituyen el ambiente) y que se expresan en el habitus de los individuos, articulando lo individual y lo social.



*Liliana es una niña de 13 años, nació a los seis meses de gestación en un parto prematuro y con bajo peso al nacer, permaneció cuatro meses hospitalizada en terapia intermedia. Al tener 1 año 4 meses presentó convulsiones y fue diagnosticada con PCI.*

*Liliana no se sostiene erguida, no mastica y no escribe (retraso de desarrollo psicomotor al no poder realizar lo que se conoce como pinza fina). Habla, camina con dificultad y puede leer. Como apoyos utiliza férulas y lleva lentes.*

*Asiste a APAC a terapia y rehabilitación y a clases de 5to año de primaria. Adicionalmente acude a equinoterapia y a otras terapias privadas.*

*Bertha la apoya en las actividades de la vida diaria y se encarga de bañarla, además de prepararle comida molida (papillas). Liliana tiene un hermano, Alejandro de 10 años, sano.*

#### **5.4. Diagnóstico<sup>65</sup>**

El diagnóstico de la PCI es clínico. El médico de primer nivel y el pediatra son los primeros involucrados en la valoración del desarrollo neurológico del niño, base para la identificación oportuna de la enfermedad (Secretaría de Salud, 2010:7).

Los signos precoces de PCI pueden estar presentes desde el nacimiento, aunque la mayoría los niños se diagnostican durante los primeros 2 años de vida. Si los síntomas son leves, puede ser difícil para el médico hacer un diagnóstico confiable. El diagnóstico médico se realiza observando su historia clínica del niño y mediante la detección de los síntomas más característicos: retraso del desarrollo psicomotor, tono muscular y posturas anormales (Secretaría de Salud 2010:15).

Se utilizan pruebas adicionales, estudios de neuroimagen, para descartar otros trastornos del movimiento que puedan causar los mismos síntomas que la PC ya que permiten identificar alteraciones estructurales y detectar anomalías que indican un trastorno del movimiento potencialmente tratable.

Los estudios de imagen puede apoyar el diagnóstico de PCI dependiendo de la edad del niño. En el recién nacido y en el lactante<sup>66</sup> el ultrasonido pueden

---

<sup>65</sup> Para información más detallada sobre el diagnóstico y las pruebas confirmatorias, ver el anexo 2, sección 6.

<sup>66</sup> El niño, en relación con la edad y su proceso biológico, se clasifica en: menor de 28 días (recién nacido); menor de un año (lactante menor o infante); de uno a cuatro años (lactante mayor: un año a un año 11 meses y preescolar: dos a cuatro años); de cinco a nueve años (escolar); de diez a

diagnosticar malformaciones, hemorragias o lesión hipóxico-isquémica. En niños mayores de esa edad, también se utilizan otras pruebas como la resonancia magnética y la tomografía axial craneal. Sin embargo, para confirmar un diagnóstico de PCI, el médico deriva al niño a un neurólogo infantil, pediatra de desarrollo, oftalmólogo u otólogo.<sup>67</sup>

En todos los casos de los niños y niñas presentes en la investigación, el diagnóstico se obtuvo antes de los dos años de edad; no obstante, en la mayoría de los casos el camino recorrido para obtener un diagnóstico fue largo y complicado, con avances y retrocesos, diagnósticos imprecisos o errados y a base de referencias fortuitas o causales y no como parte de un procedimiento estructurado por parte de los servicios de salud oficiales.

**Niño: Elías – Mamá: Ángela**

*Elías tiene 11 años, asiste a clases de 5to de primaria, habla, lee y escribe; no puede caminar por lo que utiliza una silla de ruedas. Elías tiene parálisis cerebral.*

*Nació en un hospital del IMSS a término. El problema con su nacimiento es que traía el cordón umbilical enredado en el cuello y le provocó asfixia, no obstante, fue dado de alta como recién nacido sano.*

*A los tres meses de edad, Elías no sostenía la cabeza (habilidad crucial, base de todos los movimientos posteriores como sentarse y caminar), lo que podría ser un síntoma de retraso en el desarrollo psicomotor. Le fueron realizados estudios de genética y otros posteriores para confirmar el diagnóstico de PCI.*

*Elías tiene una hermana adoptiva de 17 años María quien tiene parálisis cerebral severa (permanece postrada, no habla y es totalmente dependiente) y una hermana por nacer: Luna.*

### **Síntomas y signos de la discapacidad<sup>68</sup>**

Aunque el diagnóstico de la PCI es fundamentalmente clínico, con frecuencia son las madres las primeras en sospechar que el desarrollo motor de su hijo no es normal.

---

diecinueve años (adolescente) (Norma Oficial Mexicana NOM-008-Ssa2-1993, Control de la Nutrición, Crecimiento y Desarrollo del Niño y del Adolescente).

<sup>67</sup> Para información más detallada sobre el diagnóstico y las pruebas confirmatorias, ver el anexo 1, sección 6.

<sup>68</sup> Para información más detallada sobre los signos precoces y síntomas, ver el anexo 2, sección 7.

Los niños con PCI frecuentemente son lentos para alcanzar los hitos de desarrollo como aprender a darse vuelta, sentarse, gatear, sonreír o caminar. Algunos niños tienen tono muscular anormal; puede hacerlos aparecer relajados o tiesos y rígidos; también pueden tener una postura inusual o favorecer un lado del cuerpo cuando se mueven.

De los diez niños participantes, cinco de ellos presentaron convulsiones y todos presentaron problemas para sostener la cabeza, hipotonía muscular y retraso en el desarrollo; y aun cuando la mayoría habían presentado problemas al nacimiento y podrían presentar problemas psicomotores a consecuencia de la hipoxia y otras complicaciones, el personal de salud no hizo un seguimiento estricto de su estado de salud y su desarrollo y la detección de los síntomas dependió fundamentalmente de la capacidad de observación de las propias madres al notar que su hijo(a) presentaba problemas para realizar actividades propias de un niño de su edad.

En el caso de Elías, la detección de los síntomas fue precoz —a los tres meses de nacido—, debido a que tanto su mamá (Ángela) como una tía son enfermeras y notaron dos signos claros de retraso en el desarrollo: no sostenía la cabeza y no controlaba el movimiento de uno de sus brazos.

**Niña: Yarezi – Mamá: Tania**

*Yarezi es una niña de 4 años, hija única de Tania y Carlos. Yarezi nació en un hospital del IMSS de un embarazo a término. Hubo demora de muchas horas en la atención del parto, lo que provocó hipoxia a Yarezi. Estuvo 1 día en terapia intermedia y fue dada de alta como recién nacida sana.*

*La niña no deglutía y a los tres días de nacida fue ingresada de urgencia con desnutrición severa a la unidad de cuidados intensivos neonatales con un pronóstico de supervivencia del 10%; ahí permaneció dos meses.*

*A consecuencia de la hipoxia, la niña presenta retraso psicomotor y tiene diagnóstico de parálisis cerebral cuadriparesia hipotónica<sup>69</sup>, la niña no camina, no habla, tampoco se sostiene sola. Puede arrastrarse y ya controla esfínteres.*

---

<sup>69</sup> Esta es la forma más grave de parálisis cerebral, a menudo asociada con retraso mental de moderado a grave. Está causada por daño generalizado del cerebro o malformaciones cerebrales significativas. A menudo los niños tendrán rigidez intensa de los miembros pero un cuello flácido. Raramente podrán caminar. Hablar y ser entendidos es difícil. Las convulsiones pueden ser frecuentes y difíciles de controlar.

*Requiere ser trasladada en silla de ruedas y apoyo de su mamá para las tareas de la vida diaria como comer, bañar, cargar para trasladarla de un lugar a otro. Yaretzi asiste a APAC a terapia y rehabilitación y a clases de estimulación temprana.*

*A propósito de su nombre: significa "Aquella que siempre será querida", porque su mamá Tania relata que siempre fue deseada, y que siempre será querida por sus padres.*

Como ya se ha mostrado, en todos los casos los niños presentan una discapacidad motriz de tipo neuro-músculo esquelética; siete de los menores diagnosticados con parálisis cerebral infantil con distintas tipologías y severidades y os de las niñas (Lupita y Tayde) tienen diagnóstico específico distinto (Síndrome de West y Síndrome de Rett), aunque por la sintomatología y las secuelas de la discapacidad comparten condiciones.

### **5.5. Efectos de la parálisis cerebral infantil**

La PCI es un síndrome que puede ser debido a diferentes etiologías. Se llama parálisis cerebral congénita cuando los niños nacen con parálisis cerebral, aunque podría no detectarse hasta meses o años después. La incidencia de PCI se asocia fuertemente con la edad gestacional, ocurre en 1 de cada 20 recién nacidos prematuros. Aunque la prematurez es el principal factor de riesgo para desarrollar PCI, la mayoría de los niños afectados nacen a término (Secretaría de Salud, 2010:12).

La parálisis cerebral adquirida, significa que el trastorno comienza después del nacimiento. Los casos de PCI adquirida post natalmente se definen como aquellos que se presentaron por accidentes, infecciones o hipoxia que condicionaron daño cerebral en un cerebro inmaduro (presuntamente no lesionado) después del primer mes de vida (Secretaría de Salud, 2010:11).

En estos casos, existe un motivo específico para el problema, como daño cerebral en los primeros meses de vida, infecciones cerebrales como meningitis bacteriana o encefalitis viral, lesión craneana debido a un accidente de automóvil, una caída,

e incluso abuso infantil. De hecho, la meningitis y la septicemia siguen siendo causas extremadamente importantes de PCI en los países en desarrollo. La proporción de casos de PCI de origen desconocido sigue siendo alta, al menos de un 30% (Secretaría de Salud, 2010:12).

La PCI aparece en la niñez temprana y afecta permanentemente el movimiento del cuerpo y la coordinación de los músculos. El trastorno motor de la PCI con frecuencia se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o de conducta, y/o por epilepsia (Póo, 2008:271).<sup>70</sup>

Aun cuando la PCI afecta el movimiento muscular, no está causada por problemas en los músculos o los nervios, sino por anomalías dentro del cerebro que interrumpen la capacidad del cerebro de controlar el movimiento y la postura.

Los síntomas de parálisis cerebral difieren en el tipo y la severidad de un niño(a) a otro, y hasta pueden cambiar con el tiempo. La parálisis cerebral no siempre causa incapacidades profundas; mientras un niño con PCI grave podría ser incapaz de caminar y necesita atención amplia y para toda la vida, otro niño con PCI leve puede ser solamente algo torpe y no requerir asistencia especial. Además, algunos niños con parálisis cerebral también tienen otros trastornos médicos, como retraso mental, convulsiones, visión o audición deteriorada, y sensaciones o percepciones físicas anormales.

Así pues, dependiendo del tipo de PCI y de los trastornos asociados, la condición de discapacidad de los niños(as), determinará el tipo de necesidades de apoyo que presentan y por lo tanto, determinará el tipo de prácticas maternas de cuidado y crianza que las madres ejecutan.

## **5.6. Limitaciones en las actividades y habilidades de los niños**

Si bien los niños se desarrollan a ritmos diferentes, la mayoría sigue una misma cronología general. En primer lugar se encuentran las habilidades ligadas al desarrollo motor grueso, luego las ligadas al desarrollo motor fino (patrón paralelo

---

<sup>70</sup> Para la información a detalle de la PCI, ver anexo 2 Información médica, secciones 1 y 2.

al proceso de maduración neurológica) y son la base para el desarrollo de las habilidades de experimentación y aprendizaje.

El desarrollo motor grueso se determina como la habilidad que el niño va adquiriendo, para mover armoniosamente los músculos grandes de su cuerpo y poco a poco mantener el equilibrio de la cabeza, del tronco, extremidades, gatear, ponerse de pie, y desplazarse con facilidad para caminar y correr; además de adquirir agilidad, fuerza y velocidad en sus movimientos.

De los niños presentes en la investigación, sólo dos de ellos caminan en forma casi normal (con apoyo de férulas), una camina con mayor dificultad y siete no caminan aunque logran arrastrarse no logran sostenerse por sí solos y dependen de una silla de ruedas.

Por su parte, el desarrollo motor fino se hace patente más tarde, se refiere a los movimientos voluntarios mucho más precisos, que implican pequeños grupos de músculos y que requieren una mayor coordinación; mover las manos, coger objetos y manipular su entorno. La motricidad fina incluye habilidades como; dar palmadas, la habilidad de pinza, realizar torres de piezas, tapar o destapar objetos, cortar con tijeras, hasta alcanzar niveles muy altos de complejidad.

Es importante destacar que influyen movimientos controlados y deliberados que requieren el desarrollo muscular y la madurez del sistema nervioso central. Así, de los cinco niños de 11 años y más, cuatro pueden leer y tres pueden escribir, dos de ellas, Diana y Alondra, escriben con la boca.

El desarrollo de la motricidad fina es decisivo para la habilidad de experimentación y aprendizaje sobre su entorno, pues posteriormente juega un papel central en el aumento de la inteligencia. Las habilidades de motricidad fina se desarrollan en orden progresivo. La coordinación fina (músculo de la mano) es fundamental antes del aprendizaje de la lecto- escritura.

Ahora bien, además de los problemas en el desarrollo motor, los niños con PCI presentan otras alteraciones en el funcionamiento corporal y otras discapacidades

asociadas.<sup>71</sup> Las comorbilidades asociadas a la PCI son diversas: trastornos nutricionales (desnutrición, estreñimiento), respiratorios, digestivos (trastornos de deglución, enfermedad por reflujo gastroesofágico, constipación), músculo esqueléticos, urinarios (incontinencia urinaria, infecciones urinarias), neurosensoriales (estrabismo, alteración de agudeza visual, alteración auditiva), epilepsia, déficit intelectual, y retraso del lenguaje entre otros (Secretaría de Salud, 2010:7). La parálisis cerebral también puede causar convulsiones, desarrollo intelectual deteriorado y afectar la conducta (Secretaría de Salud, 2009:20).

Así pues, dos niñas tienen estrabismo, otra de ellas no mastica y tiene problemas de deglución y una más no controla esfínteres. De los diez niños y niñas, los cuatro más pequeños no hablan (habilidad esperada en un niño de su edad, 4 a 6 años) y, —tomando en cuenta que cerca del 20% de los niños con parálisis cerebral es incapaz de producir lenguaje inteligible— aún se está en espera de determinar su capacidad de habla así como su desarrollo en términos de motricidad fina.

***Niña: Brenda Renata – Mamá: Mónica***

*Brenda Renata es hija única, tiene 6 años. Nació en una clínica particular de un parto prematuro a los 8 meses de gestación. Dejó de moverse dentro del vientre materno por lo que se practicaron ultrasonidos y se detectó que traía el cordón umbilical enredado en el cuello, se practicó una cesárea de urgencia.*

*La niña sufrió de hipoxia y en la clínica donde nació no contaban con ventilador pediátrico para ayudarla a respirar, por lo que tuvo que ser trasladada a un hospital del IMSS y recibir la atención.*

*Brenda estuvo ingresada un mes en terapia intensiva y al mes y medio fue dada de alta con diagnóstico reservado y probables secuelas en el crecimiento. Fue referida a servicios de terapia física.*

*A los 4 meses de edad fue diagnosticada con PCI diparesia espástica y con subluxación de cadera.*

*Ahora Brenda Renata no camina y presenta estrabismo (usa lentes); es transportada en una silla de ruedas. Brenda habla, se arrastra y ya controla esfínteres. Asiste a terapia de rehabilitación en APAC y a clases de preescolar. Su mamá debe cargarla, bañarla y apoyarla en otras actividades diarias.*

---

<sup>71</sup> Para información más detallada sobre las Afecciones asociadas con la parálisis cerebral, ver el anexo 2, sección 5.

## **Escolaridad**

Todos los niños y niñas asisten a servicios de atención médica, terapia de rehabilitación y reciben educación escolarizada, los más pequeños estimulación temprana, pasando por preescolar, primaria e incluso una de ellas educación secundaria. Cuatro de los niños pueden leer y tres escriben, aunque dos de ella lo hacen con la boca.

No obstante que la mayoría se encuentran en grados escolares por detrás de la mayoría de los niños; dos de ellos (Elías y Diana) se encuentran en quinto de primaria y primero de secundaria, al igual que otros niños de su edad sin discapacidad.

### **Niño: Ángel Emiliano – Mamá: Elvira**

*Ángel Emiliano tiene 7 años. Nació en un hospital del ISSSTE producto de un embarazo de alto riesgo a los siete meses. Al momento de nacer sufrió de hipoxia, un derrame cerebral y paro respiratorio. Los médicos le daban 10% de probabilidades de sobrevivir, estuvo internado en la unidad de cuidados intensivos neonatales, 40 días en terapia intensiva, 15 días en terapia intermedia*

*Cuando le dieron el alta médica les informaron a sus padres que tenía daños neurológicos “graves” y que no podía deglutir, que con el tiempo se sabría la magnitud del daño. A los siete meses le diagnosticaron problema neural, confirmado después como parálisis cerebral hemiparesis izquierda.*

*Ángel Emiliano no habla fluidamente, solo algunas palabras, camina apoyado en férulas. Asiste a primero de primaria y requiere del cuidado de su mamá para bañarse y vestirse. Ángel tiene dos hermanos de 30 y 20 años, que ayudan en su cuidado.*

*A propósito de su nombre: Su mamá comenta que se lo puso porque para ella es un ángel enviado por Dios para ser cuidado por ella. Además, en los listados de los niños que asisten al centro de rehabilitación, un porcentaje importante llevan el nombre de Ángel.*

## **5.7. Tratamientos requeridos<sup>72</sup>**

La PCI no puede curarse, pero a menudo el tratamiento mejorará las capacidades de los niños(as). No existe una terapia estándar que funcione. Una vez que se

---

<sup>72</sup> Para información detallada sobre los tratamientos y su función, ver anexo 2 Información médica de la PCI, secciones 8 y 9.



hace el diagnóstico y se determina el tipo de PCI, se desarrolla un plan adecuado para afrontar las incapacidades esenciales que afectan la calidad de vida del niño.

El tratamiento precisa del trabajo de un amplio equipo de expertos (Secretaría de Salud, 2010:7). Un plan de manejo integral incluirá una combinación de:

- Fisioterapia.- para mejorar la marcha y la manera de hacerlo, estirar los músculos espásticos y prevenir las deformidades;
- terapia ocupacional.- para desarrollar técnicas de compensación para las actividades cotidianas como vestirse, ir a la escuela y participar en las actividades de todos los días;
- terapia del lenguaje.- para abordar los trastornos para tragar y dificultades del lenguaje;
- terapia de conducta.- para abordar necesidades emocionales y psicológicas y ayudar a los niños a enfrentar emocionalmente sus incapacidades;
- medicamentos.- para controlar las convulsiones, relajar los espasmos musculares y aliviar el dolor;
- cirugía.- para corregir las anomalías anatómicas o liberar los músculos tirantes;
- aparatos y otros dispositivos ortóticos.- para compensar el desequilibrio muscular, mejorar la postura y caminar, y aumentar la movilidad independiente;
- ayuda mecánica.- como sillas de ruedas y andadores con ruedas para niños que no son independientemente móviles.

Los médicos usan pruebas y escalas de evaluación para determinar el nivel de incapacidad de un niño, y luego tomar decisiones sobre los tipos de tratamientos y el mejor momento y estrategia para las intervenciones. El equipo de profesionales de tratamiento puede incluir:

- médico, pediatra, neurólogo pediátrico, o fisiatra pediátrico, capacitado para ayudar a niños con incapacidades en el desarrollo.
- traumatólogo para que diagnostique y trate los problemas musculares asociados con la parálisis cerebral.

- fisioterapeuta, quien diseña y pone en práctica programas especiales de ejercicios para mejorar la fuerza y la movilidad funcional.
- terapeuta ocupacional, quien enseña las habilidades necesarias para la vida cotidiana, la escuela y el trabajo.
- patólogo del habla y el lenguaje, quien se especializa en diagnosticar y tratar las incapacidades relacionadas con las dificultades para tragar y comunicarse.
- trabajador social, quien ayuda a las familias a ubicar ayuda comunitaria y programas educativos.
- psicólogo, quien ayuda a enfrentar el estrés y las demandas especiales de la parálisis cerebral.
- educador, quien puede jugar un papel especialmente importante cuando el retraso mental o las incapacidades del aprendizaje presentan un desafío educativo.

De manera ideal, los programas de tratamiento integral proporcionan todas las terapias necesarias dentro de un solo centro de tratamiento que además también se concentrarían en las necesidades de los padres, ofreciendo grupos de apoyo.

Ahora bien, considerando el panorama de los servicios de atención a la PCI existentes en la ciudad de México, realmente se cuentan con las manos los servicios de atención integral y aun en estos, daño que en su mayoría son de la sociedad civil, los recursos no abundan y por ello, no disponen de todos los servicios necesarios para la atención de los niños con PCI.

Así, las madres de los niños con PCI presentes en la investigación; además de acudir a los servicios de APAC para tratamiento, rehabilitación y educación; de acuerdo a sus posibilidades económicas e información disponible, acuden también a otros hospitales y centros para recibir atención especializada como puede ser, el Instituto Nacional de Neurología, el Instituto Nacional de Rehabilitación, el Instituto Nacional de Pediatría y a centros particulares para recibir terapias recreativas como equinoterapia<sup>73</sup>.

---

<sup>73</sup> Las cabalgatas terapéuticas (también llamada hipoterapia o equinoterapia), a veces se usan en los niños levemente dañados para mejorar sus habilidades motoras. Los padres de los niños que

Sin embargo, sin importar la edad o los tipos de terapia que se usen, la mayoría del trabajo se hace en casa. A menudo los profesionales de tratamiento actúan como entrenadores, dando a los padres (especialmente a las madres) y a los niños técnicas y estrategias para practicar en el hogar.

**Niño: Gibrán – Mamá: Georgina**

*Gibrán es hijo único de Georgina, tiene 6 años y fue diagnosticado con parálisis cerebral y ventriculomegalia<sup>74</sup>. Gibrán nació en un hospital de la Secretaría de Salud (Georgina no cuenta con servicios de seguridad social); fue un parto prematuro a los seis meses de gestación y con bajo peso al nacer. El personal de salud le pronosticaba 50% de probabilidades de sobrevivir, estuvo 2 meses hospitalizado en una incubadora y con el auxilio de surfactante pulmonar para el síndrome de dificultad respiratoria neonatal.*

*Se le realizó un ultrasonido craneal y se detectaron los ventrículos inflamados, fue referido a un hospital de especialidades para el tratamiento del retraso en el desarrollo. A los 8 meses presentó convulsiones y finalmente fue diagnosticado con PCI.*

*Gibrán no camina, no habla y no controla esfínteres; utiliza silla de ruedas, pañal y medicamentos anticonvulsivos; no obstante, se da a entender y ya dice algunas palabras. Asiste a terapia y rehabilitación en APAC y a tratamiento médico en el Instituto Nacional de Neurología. Asiste a clases de estimulación temprana.*

*A propósito del nombre: Gibrán es una variante de Gabriel y significa fuerte y valiente de Dios o persona fortalecida por Dio, porque dice su mamá que él es un niño muy fuerte y que le contagia esa fuerza a ella para salir adelante.*

### **Apoyos requeridos**

Por lo que hace a los apoyos requeridos por los niños y niñas; los tres niños que pueden caminar requieren de dispositivos ortóticos (férulas) para mejorar la postura y caminar, se debe tener en cuenta que conforme van creciendo los niños, es necesario cambiar constantemente el tamaño de las férulas.

---

participan en terapias recreativas generalmente notan una mejora en el lenguaje del niño, su autoestima y su bienestar emocional.

<sup>74</sup> Es el aumento de tamaño de uno o de los dos ventrículos laterales. Los ventrículos laterales son unas cavidades localizadas en el interior de cada uno de los hemisferios cerebrales, donde se origina el líquido cefalorraquídeo que protege y circula alrededor y por el interior del sistema nervioso central: el cerebro y la médula espinal. Se presenta entre el 0,3 y 1,5 por 1000 recién nacidos.

Por su parte, los niños(as) que no caminan, requieren de sillas de ruedas y andadores con ruedas; en el caso de los más pequeños, son transportados en carriola hasta que por su tamaño deban cambiar a una silla de ruedas.

Esta transición de la carriola a la silla de ruedas representa para las madres un momento estresante, ya que comentan que en una carriola, las demás personas —y de alguna forma ellas mismas— los ven como un bebé, para el cual es normal no caminar. Sin embargo, el uso de la silla de ruedas, implica tener presente la discapacidad de su hijo y por ello retrasan lo más posible el cambio.

De los diez niños, siete requieren del apoyo de silla de ruedas, que de igual manera deben cambiarse conforme al crecimiento del niño. Se trata de aparatos específicos para este tipo de discapacidad ya que deben tener regulaciones que le permitan al menor estar cómodo a la vez que corrigen la postura y evitan vicios posturales; se trata de aparatos de precio elevado (aproximadamente entre 7 y diez mil pesos) que representa un gasto extra para las familias, a menos que logren la donación por parte de alguna institución de beneficencia.

Además de los apoyos externos, algunos niños con PCI requieren del suministro de medicamentos, tres de los niños presentes en la investigación, para controlar las convulsiones, relajar los espasmos musculares y aliviar el dolor y para tratar los problemas digestivos (problemas de deglución o reflujo), medicamentos que en la mayoría de los casos, son cubiertos con gasto de bolsillo.

Por otra parte, dos de los niños no controlan esfínteres y deben utilizar pañal, que es otro gasto más que se suma a la lista de los costos de la enfermedad para la familia.

A todo lo anterior, en muchos casos de niños con PCI se recurre a la cirugía para corregir las anomalías anatómicas o realinear los músculos; aun cuando esta es solo de tipo paliativo y no correctivo. De los diez niños incluidos en la investigación, solo dos han pasado por cirugía (Liliana y Elías), quienes tienen edad suficiente para este tipo de intervenciones y cuyas madres esperan que puedan mejorar sus habilidades motoras en el caminar o sostenerse de pie.

***Niña: Diana – Mamá: Mariana***

*Diana tiene 14 años y es la primera hija de Mariana. Diana nació en Ciudad Altamirano en Guerrero, en una clínica particular, en un parto prematuro de 6 meses. Fue dada de alta como niña sana, con bajo peso al nacer.*

*Al año ocho meses presentó convulsiones y fiebre muy alta, fue diagnosticada con meningitis y a los dos años, en la ciudad de México recibió el diagnóstico de parálisis cerebral infantil hemiparesis izquierda.*

*Diana no camina, se arrastra y utiliza una silla de ruedas, habla, lee, escribe con la boca y asiste a primero de secundaria. Su mamá debe cargarla para los traslados y bañarla, vestirla y darle de comer.*

*Tiene dos hermanos, Alondra de 12 años y con PCI y David de 10 años, sano.*

## **5.8. Cuidados especiales**

Los cuidados personales y en el hogar de un niño con PCI abarcan: recibir alimento y nutrición suficientes; mantener la casa segura; llevar a cabo los ejercicios recomendados por los profesionales de la salud; practicar el cuidado apropiado del intestino (ablandadores de heces, líquidos, fibra, laxantes, defecaciones regulares) y proteger las articulaciones de lesión.

Además de lo anterior, los niños y niñas con PCI requieren de otros cuidados especializados, para los cuales las madres deberían ser capacitadas y aprender ciertas destrezas que apoyan el trabajo de los profesionales del cuidado y la rehabilitación.

En el caso de los niños que presentan espasmo severo, —el cual interfiere con los movimientos y alineación propia del cuerpo y puede ser muy doloroso—; algunas veces se utilizan medicamentos relajantes musculares y siempre requieren que el cuidador no utilice la fuerza para tratar de romper la espasticidad.

La mamá debe aprender técnicas para disminuir el espasmo: masajes, movimientos rotatorios con la palma de la mano sobre el músculo comprometido, lo que ayuda a que el niño(a) esté relajado, mejora el tono y le ayuda a posicionar mejor su cuerpo.

Debe aprender técnicas especiales como prevenir la hiperextensión, esto puede ocurrir muy a menudo cuando el niño es ayudado y halado por los brazos, saber

que la posición más adecuada es que el niño se cuelgue de los hombros de quien lo ayuda y saber movilizar a su hijo sin causar contracturas ni dolores extras.

En el caso de los problemas respiratorios, resultado de una pobre expansión pulmonar, por debilidad de los músculos de la respiración y dificultad para movilizar las secreciones y por un pobre intercambio gaseoso, reflejo de la tos e inactividad física.

La madre debe aprender ejercicios respiratorios y percusión pulmonar. Los ejercicios deben ser agradables para el niño, por ejemplo: soplar burbujas de jabón, soplar y jugar con bombas de aire. Estos ejercicios deberán hacerse cada mañana, especialmente antes de los alimentos ya que ayudan a movilizar secreciones.

Las contracturas, son el resultado de un tono anormal inactivo y en ocasiones se recurre a la cirugía para corregir alguna contractura que perjudica la posibilidad de caminar.

La madre debe aprender, para mejorar el rango de movimiento de las extremidades afectadas, a hacer ejercicios de relajación y técnicas de posición. Son entrenadas para el uso y adaptación de equipos como la silla de ruedas, y los soportes para la cabeza.

En cuanto a los problemas de comunicación, —considerado el problema más devastador de todos los que la PC trae, ya que incrementa el aislamiento y los separa de otros niños—, es necesario para algunos el uso de audífonos y terapias de lenguaje para lograr una comunicación apropiada.

La madre y el niño deben aprender el uso de este tipo de aparatos de ortóptica para que de esta manera el niño logre buena comunicación, e independencia. Debe enseñar al niño a controlar la respiración y a producir sonidos.

En el caso de los niños que presentan crisis convulsivas, se requiere la administración de medicamentos anticonvulsivos y brindar tratamiento inmediato al niño durante la crisis convulsiva.

La mamá debe tener presente la importancia de dar los medicamentos con horario y mantener en la sangre los niveles, administrando las dosis exactas que le hayan formulado.

Para el caso de los niños que tienen problemas de deglución, la madre debe estar pendiente de una posible deficiencia nutricional, debida a una pobre ingesta, dado entre otras cosas por las dificultades de la deglución.

Cuando un niño(a) aprende a alimentarse solo(a), tiene un mayor requerimiento calórico, resultado de constante actividad y movimiento. La madre debe motivar al niño para el uso de equipo especializado (sonda), o bien cucharas, y vasos adaptados para garantizar la alimentación. La madre debe dedicar un tiempo apropiado para la alimentación del niño(a), dentro de una atmósfera relajada, llevar un control mensual del peso del niño para estar segura de que no está perdiendo peso.

Todos estos cuidados especiales requeridos por un niño(a) con PCI deben ser aprendidos por la madre, sin que muchas veces tengan el entrenamiento adecuado por parte de los profesionales de los cuidados, ya que no siempre se toman el tiempo de explicar a la madre la forma de hacer las cosas y así, ellas solo a través de la observación aprenden a realizar estas tareas.

***Niña: Alondra – Mamá: Mariana***

*Alondra tiene 12 años, nació en Tehuacan Puebla. Es la segunda hija de Mariana, hermana de Diana y David. Alondra nació en una clínica particular, producto de un parto a término, fue dada de alta como niña sana.*

*A los ocho meses presentó convulsiones febriles, que fueron atribuidas a una reacción adversa a una vacuna; no obstante, una enfermera que trabajaba en la clínica donde nació la niña, le informó a la mamá que al momento de nacer la niña se le había resbalado al médico de las manos y caído al suelo, por lo que podría ser una secuela de la caída.*

*Alondra fue llevada al mismo centro de rehabilitación al que acudía su hermana y ahí fue diagnosticada con parálisis cerebral hemiparesis derecha.*

*Alondra no camina. Se desplaza arrastrándose y utiliza una silla de ruedas. Habla, lee, escribe con la boca y asiste a clases de primero de secundaria. Su mamá la carga para transportarla, la baña, la viste y le da de comer.*

Indudablemente que para exponer las prácticas maternas de cuidado y crianza con un niño(a) con PCI y las estrategias en las que se articulan, es necesario presentar las condiciones de nacimiento de los niños, la forma en la cual adquirieron la discapacidad y los efectos que la PCI tiene en la vida diaria de los niños(as) y que van marcando los hitos en la trayectoria maternal de las mujeres.

Entre las circunstancias que ejercen un efecto moldeador sobre las ideas de las madres y, por tanto, influyen en la configuración de las prácticas de cuidado y crianza, está la experiencia concreta de la discapacidad; las limitaciones que la discapacidad tiene en la vida del niño así como las posibilidades de desarrollo del niño(a) con PCI.

Como se ha intentado ilustrar en lo anterior, las prácticas de cuidado y crianza de un niño con desarrollo normal debe ser cumplidas y concretadas por todas y cada una de las madres; sin embargo, el cuidado y la crianza de un hijo con PCI implica para las madres el aprendizaje y manejo de prácticas de cuidado complejas y especializadas, que se erigen, primero sí, como verdaderas estrategias de supervivencia y que con el tiempo se convierten en estrategias de vida en el marco de la vida cotidiana.

Dichas estrategias son puestas en acción para el logro de metas y objetivos de sus hijos, en términos de salud, educativos y sociales pero también buscan mejorar el posicionamiento social de sus hijos y lograr con ello el reconocimiento de buena madre y responder así a los mandatos culturales de la maternidad.

Entonces, los factores condicionantes desarrollados con anterioridad nos llevan a pensar que el logro de objetivos de desarrollo en un niño/a con PCI tiene que ver con prácticas maternas implementadas en relación a las escasas posibilidades que brindan las estructuras objetivas para el cuidado y crianza de un niño con discapacidad y la internalización de las mismas en términos de habitus. Se considera entonces que las prácticas de cuidado y crianza desarrolladas por las mujeres tomadas para el estudio se sitúan como estrategias de vida.



## **CAPÍTULO 6.**

### **CLASIFICACIÓN TEMÁTICA, CRONOLÓGICA Y DE PROCESOS**

En este capítulo se presentan los hallazgos empíricos de los relatos biográficos temáticos desarrollados para esta investigación. Esta presentación toma en cuenta los resultados de la aplicación de las herramientas de análisis utilizadas.

El primer paso en este análisis consistió en identificar los temas que aparecen en los relatos biográficos y realizar una clasificación de los temas que por su relevancia en los relatos resultara de interés para el análisis. Para la clasificación de los temas, —entendiendo como tema aquellas dimensiones argumentativas sobre alguna materia en particular—, se partió de una selección de temas, dictada por lo que dice la literatura respecto a la maternidad con un hijo(a) con discapacidad. Una segunda selección que complementa a la anterior, es la dictada desde lo empírico, con temas surgidos a partir de los relatos de las trayectorias maternas recorridas por las mujeres madres de un niño(a) con PCI que participaron en la investigación y que retoma las significaciones personalizadas, los conceptos cercanos a la experiencia de las mujeres y ligados a las categorías teóricas a explicar.

Estas dos selecciones de temas, una a partir de la teoría de base y del estado del arte en el tema de la maternidad y la discapacidad; y la otra, surgida de la experiencia y trayectorias maternas de las mujeres participantes en la investigación permitió la construcción de tablas detalladas con temas, conceptos y enunciados de significado de cada relato que sirvieron para construir categorías de análisis.

La influencia de la dimensión temporal debe ser considerada, en tanto las personas pueden desplegar diferentes estrategias en distintos momentos de su vida. Así, el segundo paso en el análisis fue la construcción de una clasificación cronológica que permitiera dar cuenta de los procesos y mecanismos —de reproducción de la existencia— que articulan las temáticas y que permiten la

construcción de la temporalidad, y poder ubicar la relación social como movimiento en el tiempo y el espacio (De Certeau, 1996).

El tercer paso en el análisis consistió en el cruce de la clasificación temática con la clasificación cronológica. Así, los relatos trabajados en las dimensiones temática y temporal permitieron dar cuenta de la trayectoria maternal de las mujeres madres de un niño(a) con PCI y construir una trama. Esta re-construcción de la trayectoria maternal permitió articular las prácticas maternas de cuidado y crianza y las representaciones que las mujeres tienen de su identidad y de sus prácticas.

### 6.1. Síntesis temática

Debido a la gran cantidad de datos involucrados, se realizó una síntesis temática y no una exposición sumaria de todos los temas surgidos de los relatos biográficos. Para ello se construyó un cuadro resumen detallado de lo más central de los datos extraídos de los relatos (ver Tabla 3), que daría paso a la concreción de estas metáforas y frases en 14 temas comunes.

Tabla 3: Resumen de los temas, conceptos, metáforas extraídos de los relatos

Mujer	Metáfora, tema o concepto
<b>Raquel</b>	Dar todo por los hijos; miedo a perderla, cómo manejarla; no saber qué hacer; búsqueda de atención médica; qué va a pasar?; tener cuidado, poner atención, estar pendiente; sobreprotección; investigar; apoyo padres; rechazo familiar; alejarse, aislarse; sufrimiento; vida normal; ser independiente; mujer afortunada; ayudar a la gente; problemas económicos; religión; persona común y corriente; necesidad tiempo; no quejarse de la vida, tropiezos pérdidas; experiencia muy grande; personas con discapacidad ejemplo de vida, sin límites, fuerza; me gusta que me digan que me admiran, hacen las cosas a su tiempo
<b>Sofía</b>	Médicos no explican situación; normalidad; experiencia muy dura, dolorosa; ¿por qué a mí?; enfermarse, depresión, tener salud; designio de Dios; niño con discapacidad angelito; problemas económicos; aislamiento, soledad;

	necesidad de apoyo; las cosas no son como uno las pide; echarle ganas; búsqueda de atención; falta de tiempo; espacio propio (casa); independencia; ayudar a la gente; aprender a querer; no lamentarse, no estar siempre llorando; Dios manda, decide y ayuda; aceptación; carga; negligencia médica; sacar adelante; pensar primero en ella, aprender a cuidar;
<b>Bertha</b>	Situación diferente a las demás; responsabilidad; nunca me pregunté por qué a mí; sentirse elegida; no reprochar; miedo; aprender a cuidarla; no equivocarse; incertidumbre; trabajo duro; búsqueda atención; retraso en diagnóstico preciso; dureza de personal médico; socializar; logros; lucha constante; no se vale cansarse; dejar trabajo remunerado; ayudar a otros; miedo a enfermar; vida independiente; falta tiempo; apoyo familia; tiempo para atenderse; problemas económicos; sentirse elegida; hijo especial; entrar en otra dimensión; fortaleza; diferente a lo esperado.
<b>Ángela</b>	Administrar el tiempo; vida muy rápida, ocupada; apoyo mamá; búsqueda de atención; sentimientos encontrados; preguntar por qué?; algo muy difícil; aprender a vivir con lo que nos tocó; cuidarse para estar bien; trabajo distracción, sacar estrés; no salirse de la realidad; aprender a cuidarlo; tener tranquilidad; trabajo en equipo; mujer afortunada, fuerte; experiencias difíciles; aprendizaje; responsabilidad; aceptación; ayuda psicológica; trabajo tiene recompensa; satisfecha logros; darles seguridad; diferente a lo esperado; niños especiales, madres especiales; misión que cumplir; madres con otras capacidades para cuidar y atender; estar preparado para todo.
<b>Tania</b>	negligencia médica; violencia policial, médica; sufrimiento, angustia; ser buena persona; algo grandioso; imprecisión diagnóstico; búsqueda información, búsqueda atención; desconfiar médicos; sentirse derrotada; intuición; negación situación; aprendizaje cuidados; proceso psicológico, ayuda; vida nada parecida a lo que tenía en mente; agradecer oportunidad y lo que me dio; aprender a aceptar y aprender a vivir con las cosas que pasan; situación difícil, dolorosa; apoyo familiar; ver discapacidad de otra manera; culpas y cargas; es por algo especial; ver logros, triunfo; echarle ganas; es diferente; aprender a conocerse; depresión; agradecida con experiencia de vida; escasez económica; elección para ser su mamá; cuidarse; diferente a gente normal; no se trata de llorar, tener equilibrio;

	demandar, perder tiempo; es una guerrera; dejar trabajo; tener tiempo; dar mejor calidad de vida; discapacidad no es no poder hacer las cosa, es hacerlas de otra manera; una vida normal; relación con extraños; aceptar la discapacidad.
<b>Mónica</b>	Milagro nacimiento; intuición; apego; búsqueda atención médica; diagnóstico cubetada agua fría; que va a pasar?; agresión médica; panorama desmoronado; aceptación; sacarla adelante; ver la vida de otra manera; personas con discapacidad valiosa, todo lo que aportan; pérdida del trabajo; tomarlo de la mejor manera; recorrer el camino; planes; satisfacción; cambio expectativas; Dios, cualidades; frustración; diferentes valoraciones médicas; investigar información; actividad para sí misma; aprender a cuidar; apoyo familia.
<b>Elvira</b>	Negligencia médica; demanda legal; miedo; valor, fortaleza que no creí tener; qué hacer?, sacarlo adelante; diagnóstico incierto; gran reto hacerle frente; no estar preparada; búsqueda atención; llanto, coraje, impotencia, dolor; necesidad de fortaleza; aprendizaje valioso; dejar trabajo; apoyo social; levantarse, no cobardía; valor, pedazo de cielo; aprender a cuidarlo; sobreprotección; temor descuido; crece normal, enfermo no está, capacidades diferentes; brincar obstáculos; alegría, satisfacción; cada logro una bendición; valorar, disfrutar, entender; negación a aceptar diagnóstico; discriminación; rechazo; asimilación, aceptación; preocupación constante; orgullosa; saludable; virtudes; verlo luchar es algo impresionante; enseñanza de vida.
<b>Georgina</b>	Búsqueda de atención; niño muy fuerte, con todo en contra, luchó, siguió sobreviviendo; luchar junto con él; ilusión de ser mamá; venir a sufrir; no poder ser una persona normal; vino al mundo por algo, misión en la vida; separación pareja; falta de tiempo; problemas económicos; bienestar emocional; prepararse mental y emocionalmente, niño especial; normalidad; así me tocó; hacer las cosas que todos hacemos; vida independiente; hacerse a la idea, no cualquiera puede, es un reto fuerte y especial; superarte como persona; al principio es pesado.
<b>Mariana</b>	Separación pareja; buscar tratamiento; ganas de vivir; suerte; Dios; la vida es fácil, un problema viene con solución; dedicar la vida a ellas; demanda;

diagnóstico tardío; muchos gastos, tiempo; de mañana vivo para mis hijos de tarde para mí; no saturarme; necesidad ayuda; algo que rige la vida; dejar que todo camine como tiene que ser; aceptarlo; apoyo amigos; sin tiempo para deprimirme; son normales, sólo no pueden caminar; actividades para mí misma; vida programada; tener a quien servirle en la vida; tener cuidado de uno mismo; ser independientes; compromiso y responsabilidad; necesidad de figura paterna; dolor económico y emocional; dar gracias por lo dado; ayudar a otras personas; hacer las cosas rápido; tristeza, melancolía, no depresión; los perfectos están en otro lado; gracias a ellos soy feliz en la vida; no tendría un motivo; inspiración; se sientan orgullosos de mí; satisfecha de todo lo que hice; cambiar como persona; experiencia y aprendizaje.
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## 6.2. Clasificación temática

A menudo es difícil explicar exactamente cómo se realiza el análisis cualitativo, esta etapa de la síntesis no puede ser reducida a una serie de tareas mecánicas. Al leer las metáforas, conceptos y temas extraídos de la tabla 3, fue posible establecer relaciones entre ellos.

Los temas, conceptos y metáforas extraídos de los relatos fueron recíprocamente comparados y sintetizados siguiendo el método de síntesis establecido por Noblit y Hare (1988). Con los temas y conceptos extraídos, se realizó un ejercicio de derivación de cada uno de los temas que iban surgiendo. Un ejemplo de una derivación de uno de los temas se presenta en la tabla 4.

En este ejemplo, el análisis temático arrojó terminología y patrones, relacionados con el heroísmo y la terminología militar en distintos niveles de abstracción como "guerrero", "lucha", "poderoso", "reto", "valentía" y "coraje". Resultó claro que los relatos de las mujeres entrevistadas no se refutaban entre sí, aun cuando un concepto o tema no estuviera identificado en una entrevista en particular. Las relaciones entre los relatos parecían ser recíprocas y a partir de las cuales se podría desarrollar una línea de argumentación, utilizar los datos para generar teorías de alcance medio para explicar las tendencias en el análisis.

Tabla 4. Ejemplo de síntesis de temas: Tema Guerreras-héroes

Mujer	Metáfora, tema o concepto
<b>Raquel</b>	Personas con discapacidad sin límites, con mucha fuerza; me gusta que me admiren
<b>Sofía</b>	Echarle ganas, sacarla adelante
<b>Bertha</b>	Ahí vamos, luchando; vamos bien, parados, de pie, aquí no se vale cansarse
<b>Ángela</b>	Soy una mujer que sé que puedo; tengo una misión que cumplir
<b>Tania</b>	Sentirse derrotada; no estaba tan fuerte; sus logros los recuerdo como un triunfo; es una guerrera; una mujer luchona, capaz de enfrentar; carácter y valentía; sacar fuerzas, sí soy un ejemplo
<b>Mónica</b>	
<b>Elvira</b>	Valor, fortaleza que no creí tener; gran reto hacerle frente; había una necesidad de fortaleza para él; te levantas y te sigues levantando; no era la cobarde que siempre creí; valiente, de mucha lucha; échale ganas, tu puedes, eres poderoso; verlo luchar es algo impresionante
<b>Georgina</b>	niño muy fuerte, luchó, siguió sobreviviendo; luchar junto con él; tienen una misión en la vida; luchar y echarle las ganas todos los días; no cualquiera puede, es un reto fuerte y especial;
<b>Mariana</b>	

Este proceso de derivación de los temas, conceptos y metáforas reveló 14 temáticas comunes. La tabla 5 muestra las principales temáticas extraídas de la síntesis y la comparación de los temas, conceptos y metáforas, así como una selección de algunos enunciados de significado extraídos de los relatos de las mujeres, con descripciones que nombran de cierto modo la temática, destacando un aspecto de la misma y dando cierta información al respecto. Estas temáticas posteriormente fueron cruzadas en la clasificación cronológica y sometidas a un análisis secundario para obtener las categorías de análisis definitivas, como se verá más adelante en el capítulo.

Tabla 5. Listado de temáticas comunes extraídas de los relatos

Tema	Enunciados de significado
<b>1. Miedo, incertidumbre</b>	<p>“Tuve mucho miedo, tuve que aprender a ponerle la sonda y me daba miedo” (Bertha)</p> <p>"Mi vida es como un infierno de 24 horas porque estoy tan asustada sobre lo que podría suceder, estoy asustada de las convulsiones" (Sofía).</p>
<b>2. Relación con el personal médico</b>	<p>“Ha habido veces en que me sentía tentada de decirle a los médicos por dónde ir, pero me quedé con la boca cerrada, pensando que lo más importante era el tratamiento para mi hijo y yo no quería confrontar a nadie. Aunque era difícil quedarse callada” (Ángela).</p> <p>“El pediatra me dijo, ‘pero ¿cómo es posible que ponga en tela de juicio lo que le estoy diciendo?’, y yo le dije, porque es mi hija. Suponen que no te puedes enojar, que no los puedes cuestionar” (Tania).</p>
<b>3. Búsqueda de atención</b>	<p>“Me la pasaba leyendo y buscando información, consultando otros médicos, investigaba” (Tania)</p> <p>“Lo primero fue la búsqueda de atención médica, porque en el Seguro [IMSS] no creían que estaba enferma, buscar un médico por fuera. Un neurólogo cubano nos dijo que era Síndrome de Rett, había que buscar opciones para canalizar, investigar” (Raquel).</p>
<b>4. Falta de tiempo</b>	<p>“Es una vida muy rápida, muy ocupada. Tiene que alcanzar el tiempo para todo” (Ángela)</p>
<b>5. Aprendizaje de cuidados</b>	<p>“Acondicioné unos aditamentos para pararla, tenerla sentada en la posición correcta... Aprendí viendo como trabajaban los terapeutas y el tipo de aparatos que utilizaban. Le fabriqué un estabilizador y una cuña” (Mónica)</p> <p>“Aprendí lo que es la falta de oxígeno, qué pasa con las neuronas, el cerebro. Empezaba a estar más consciente. Supe lo que significa un APGAR de 52. Investigaba” (Tania).</p>
<b>6. Diagnóstico</b>	<p>“Fue como una cubetada de agua fría, dices ¿cómo? ¿parálisis</p>

<b>preciso</b>	cerebral? ¿qué es eso, qué es hipoxia? Explíquemelo porque no entiendo, nada más nos decían tiene PCI” (Mónica)
<b>7. Cuidar de la salud propia</b>	“Temblaba todo el tiempo, enferma del estómago debido a la tensión, me derrumbé. Dejé de cuidarme a mí misma” (Elvira). “Ya son 14 años, estoy cansada...Me duelen los huesos, la espalda de cargarla” (Sofía)
<b>8. Guerreras-héroes</b>	Toda esta experiencia me ha hecho una persona diferente. Yo solía ser tranquila y tímida, pero ahora sé lo que quiero y voy por ello, soy fuerte. Tienes que hacerlo. Hay un bebé inocente totalmente dependiente de ti para que actúes en su nombre. No hay elección, lo haces. Me dio una fortaleza que ni yo misma conocía que la tuviera” (Elvira).
<b>9. Una vida diferente</b>	“Se requiere mucho cuidado, nunca se te permite ser sólo la mamá. Tú eres todo, excepto la mamá que quieres ser. De hecho, se espera que seas todo, menos la madre” (Bertha).
<b>10. Normalidad</b>	“Gracias a Dios, tengo la fortuna de tener un niño de desarrollo normal, sí es diferente... Ahora bromeo y digo que tengo una niña especial y un niño espacial” (Bertha). “Creo que los niños se acercan más a ella cuando está caminando que en la silla de ruedas, ya que pueden ver más de ella, está en posición vertical y hay un montón de cosas a su alrededor, en la silla de ruedas, se ve muy dependiente. Con los apoyos parece que tiene cierta independencia, por lo que pienso que los niños normales se acercan más a ella” (Raquel).
<b>11. Relaciones familiares, apoyo</b>	“Por desgracia no tengo el apoyo de mi mamá, ni tampoco de mi suegra y aunque vivimos con ella, estamos solos, y eso duele. Somos un círculo cerrado, qué hago con mi hija si él [esposo] me faltara. Siempre estamos solas” (Sofía).
<b>12. Trabajo remunerado</b>	“No sólo fueron 25 años de trabajo que se quedaron, 25 años, todo se confunde. Dejé una vida, que era mi vida, era mi trabajo, mi libertad, mis actividades” (Elvira). “Me costó mucho dejar mi trabajo, tuve mucho miedo, lloraba, viviendo de ahorros” (Bertha)



<b>13. Problemas económicos</b>	“Ya no tengo miedo de lo económico, sí estamos muy cortos, esto [la discapacidad] implica gastos” (Tania)
<b>14. Discapacidad no es incapacidad</b>	“No hay discapacidad para nadie, ni para ellos mismos, sólo hacen las cosas a su tiempo” (Raquel) “Para mí son normales, lo único es que no pueden caminar, todo lo demás lo hacen” (Mariana).

Cabe aclarar que las descripciones que acompañan a los 14 temas no son unidades semánticas en sí mismas, (no son expresiones completas); esto es, no son unidades de significación sino que son elementos que permiten atisbar una estructura profunda para el análisis.

### **6.3. Clasificación cronológica (modelos generadores)**

Como parte del trabajo de sistematización de la información, para dar cuenta de la clasificación temática y construir la clasificación cronológica para la construcción de la trayectoria maternal, se construyó una estrategia analítica que opera con lo que Bourdieu llama modelo generador, que es una representación gráfica de un conjunto de relaciones que objetiva la evidencia empírica, que construye un orden en la medida en que hace visibles las relaciones entre los sujetos, las situaciones y las acciones.

Construido con fines de descripción y explicación, permite dar cuenta teóricamente de la lógica de las prácticas, engendrando en el papel el universo de las prácticas realmente observadas o potencialmente observables (Bourdieu, citado en García, 2008:128). El modelo generador se construyó por aproximaciones sucesivas, con base en la relación teoría-práctica y como estrategia flexible, no lineal, incluyente de los niveles-referentes identificados y las dimensiones implicadas en los procesos socio-históricos de institucionalización de las prácticas.

#### ***Modelo generador 1. Sobre la trayectoria maternal***

El principal modelo generador presenta las etapas o tiempos cronológicos que conforman la trayectoria maternal de las mujeres que son madres de un niño(a) con PCI, (ver figura 2). En este modelo, a partir de los relatos obtenidos de las mujeres, se graficó el trayecto de las mujeres desde el proyecto inicial de vida (que incluye la planeación o no del embarazo); pasa por la notificación del embarazo y los cuidados durante el mismo; el momento del parto y su atención; los primeros días de vida del recién nacido —alta médica o internamiento hospitalario—, los primeros meses de vida y la aparición de los síntomas de la discapacidad; el momento del diagnóstico y el proceso de búsqueda de atención médica y de rehabilitación; los primeros años de la vida del niño(a) con PCI, hasta llegar a la vida tal y como es en el momento actual, para finalmente dar paso a la proyección del futuro.

A partir de la construcción de este primer modelo generador se derivaron algunos resultados en términos de la oportunidad en el diagnóstico de la discapacidad y que permitiría por tanto una intervención adecuada en términos de atención médica y rehabilitación; ya que en algunos casos, la trayectoria recorrida antes de obtener un diagnóstico apropiado puede ser larga y plagada de diagnósticos inadecuados o imprecisos.

Por otro lado, al abordar el tema del acceso a los servicios de tratamiento médico y rehabilitación de la discapacidad neuro-músculo-esquelética (PCI), la posibilidad de contar con servicios adecuados está en función, de manera definitiva, de la suma de capitales con los que cuenta la mujer entrevistada; pero también de los recursos sociales existentes, cuya presencia, disponibilidad y accesibilidad están en función de la construcción social que se hace de la discapacidad.

Figura 2. Modelo generador de la trayectoria maternal



**Modelo generador 2. Sobre el origen y evolución de la discapacidad**

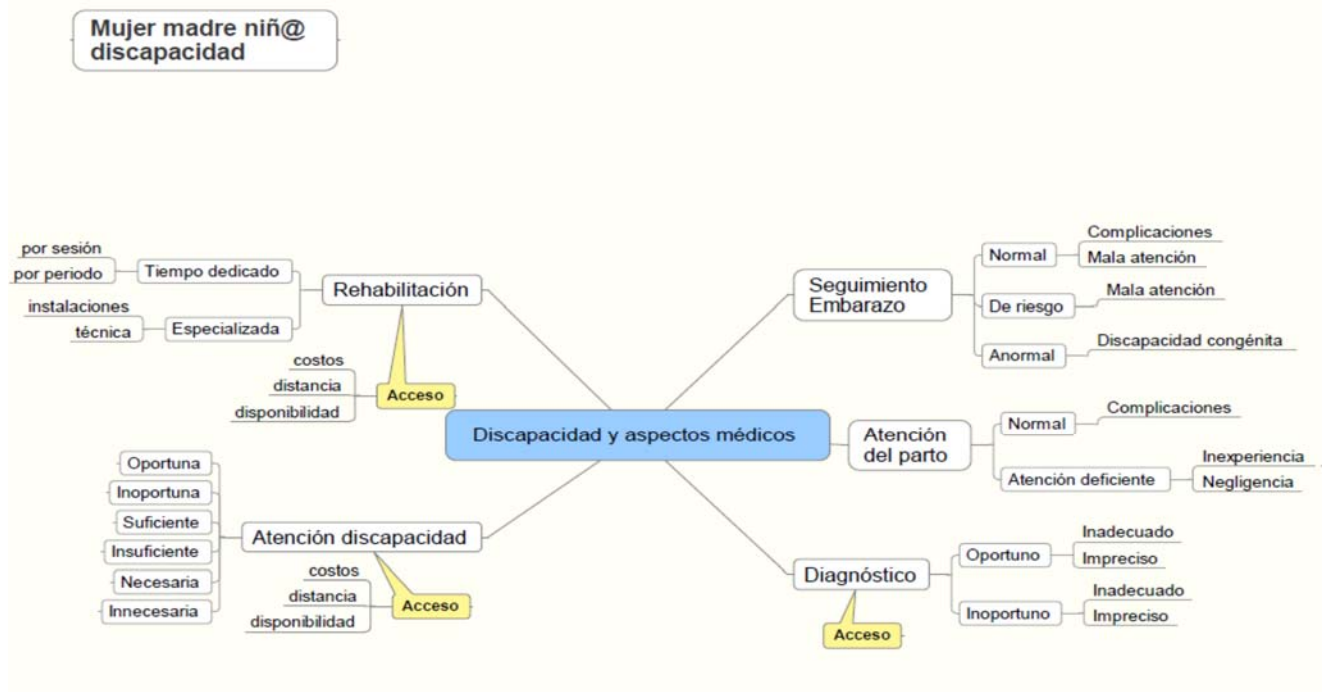
A partir de la información y los datos obtenidos de los relatos de las mujeres entrevistadas, se construyeron otros modelos generadores específicos para cada tiempo cronológico en la trayectoria maternal.

El segundo modelo generador específico que se presenta, corresponde al origen y evolución de la discapacidad (figura 3). En el planteamiento inicial y en la literatura sobre el tema, un supuesto básico es dar como un hecho la discapacidad de la niña/o debido fundamentalmente a factores de nacimiento; sin embargo, los relatos de algunas de las mujeres mostraron que en ciertos casos, la discapacidad en su hijo(a) no se debió a una causa genética sino a las condiciones en las cuales ocurrió el nacimiento.

Este modelo presenta el análisis de la relación entre discapacidad y atención médica, siguiendo el trayecto de las mujeres, una vez que sabían que estaban embarazadas y en el seguimiento del embarazo, la atención del parto, el

diagnóstico de la discapacidad, la atención médica a la discapacidad y los servicios de rehabilitación brindados. El modelo presenta las etapas descritas, organizadas en forma cronológica (siguiendo el esquema acorde a las manecillas de un reloj), y despliega las posibilidades que cada etapa presenta.

Figura 3. Modelo generador del origen y evolución de la discapacidad



#### 6.4. Análisis cruzado de clasificaciones temática y cronológica

El análisis cruzado de las clasificaciones temática y cronológica mostró una concreción en cinco procesos inherentes a la experiencia de la maternidad con un hijo(a) con PCI, bajo el cual se identificaron las categorías de análisis principales (ver tabla 6).

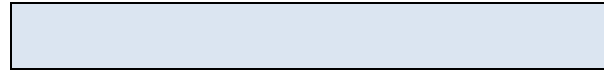
Tabla 6. Cinco procesos revelados en el análisis cruzado de las clasificaciones temática y cronológica

1. Origen de la



- Diagnóstico
- Búsqueda de atención

**discapacidad**



**2. Convertirse en madre  
de un niño con PCI**



- El momento oportuno (maternidad suspendida)
- Emociones
- Recursos disponibles

**3. Negociar un nuevo tipo  
de maternidad**



- La curva de aprendizaje
- Relación con el sistema de cuidados de la salud
- Relación madre / hijo
- Las relaciones familiares
- Conciencia del juicio social

**4. Lidar con la vida: nunca  
será la misma**



- Sobrecarga del cuidador
- Alteración en la situación laboral
- Aislamiento social
- Incertidumbre
- Falta de tiempo
- Dificultades económicas

**5. El proceso de  
aceptación/negación**



- La importancia de la "normalidad"
- Discapacidad no es incapacidad
- El "abrazo de la paradoja"

Esta estructura fue validada regresando a la tabla de extracción de datos de los relatos (tabla 5) al categorizar los temas en el marco de los cinco procesos o categorías de análisis identificados. Esto produjo una importante correspondencia entre las metáforas, temas y conceptos extraídos originalmente con las categorías generales y el proceso revelado durante el análisis cruzado (véase la Tabla 7) en una traducción secundaria de las categorías principales.

Tabla 7. Traducción secundaria a categorías generales

<b>Mujer-madre</b>	<b>Origen de la discapacidad</b>	<b>Convertirse en la madre de un niño con discapacidad</b>	<b>Negociación de un nuevo tipo de maternidad</b>	<b>Lidiar con la vida: nunca será la misma</b>	<b>El proceso de aceptación/negación</b>
Raquel	Embarazo de riesgo, malformación congénita Diagnóstico tardío Búsqueda de atención Investigar información	Emociones: miedo, sufrimiento No saber qué hacer ¿Qué va a pasar?; Dedicación absoluta	Aprender cuidados; maternidad: unión Tener mayor cuidado cambio relaciones familiares Religión Apoyo/rechazo familiar	Falta de tiempo Aislamiento Incertidumbre: preocupación constante Problemas económicos	Sobreprotección Normalidad / vida independiente Discapacidad no es incapacidad
Sofía	Embarazo de riesgo, Negligencia médica; Diagnóstico tardío Búsqueda de atención	Confianza ingenua en médicos; Emociones: dolor, depresión ¿Por qué a mí? Dedicación absoluta	Aprender cuidados Designio de Dios Necesidad de apoyo ir a solas con la carga del cuidado; dureza personal médico Rechazo familiar	Sobrecarga del cuidador; aislamiento Incertidumbre: preocupación constante Falta de tiempo Enfermedad Problemas económicos Limitación espacio limitación en movilidad	Aceptación: las cosas no son como uno las pide, aprender a querer Paso del tiempo: carga
Bertha	Complicaciones del embarazo y parto Diagnóstico tardío/impreciso Búsqueda de atención Investigar información	Función maternal mermada; suspensión de cuidados maternales; Dedicación absoluta Emociones: miedo a equivocarse, no reprochar intuición	Aprender cuidados; maternidad: responsabilidad, ir a solas con la carga del cuidado; Rechazo familiar sentirse elegida Dios cambio relaciones familiares dureza personal médico mujer afortunada Guerrera-héroe	Abandonar trabajo Falta de tiempo Transforma vida Entrar en otra dimensión Incertidumbre: ¿cómo será su vida? preocupación constante Socialización Miedo a enfermar Limitaciones económicas Sobrecarga del cuidador;	Reconocer naturaleza crónica de la discapacidad Situación diferente a las demás, diferente a lo esperado Discapacidad no es incapacidad
Ángela	Complicaciones del parto Búsqueda de atención Investigar información	Emociones: sentimientos encontrados ¿Por qué a él?	Aprender cuidados, aprender a manejar las necesidades; familia relaciones Niños especiales-madres especiales, con otras capacidades para cuidar Apoyo familiar Guerrera	Rutina/vida adaptación; Administrar el tiempo Adaptación:, confianza, control, cambiar; Cuidarse para estar bien Trabajo: distracción, sacar estrés	Avance físico trae esperanza para futuro; Aprender a vivir con lo que nos tocó No salirse de la realidad Aceptación: ayuda psicológica Diferente a lo esperado Discapacidad no es incapacidad

Tabla 7. Traducción secundaria a categorías generales (continuación)

<b>Mujer-madre</b>	<b>Origen de la discapacidad</b>	<b>Convertirse en la madre de un niño con discapacidad</b>	<b>Negociación de un nuevo tipo de maternidad</b>	<b>Lidiar con la vida: nunca será la misma</b>	<b>El proceso de aceptación/negación</b>
Tania	Negligencia médica; injusticia; responsabilidad; culpa Diagnóstico tardío / impreciso Demanda legal? Búsqueda de atención Investigar información	Función maternal mermada; suspensión de cuidados maternos; Dedicación absoluta Emociones: coraje, sufrimiento, angustia intuición	Aprender cuidados dureza personal médico estrategias de resistencia materna; Lucha contra profesionales de salud; Tener mayor cuidado Maternidad: algo grandioso Elegida por su hija Guerrera-héroe	La vida ha cambiado; reconstruyéndose una misma como madre de un niño diferente; abandonar trabajo Falta de tiempo Limitaciones económicas Cuidar salud	Avance físico trae esperanza para futuro Aceptación: ayuda psicológica Negación situación Redefinición de la normalidad; Discapacidad no es incapacidad crecimiento personal una vida nada parecida a la que tenía en mente una vida normal: abrazar de la paradoja
Mónica	Negligencia médica Diagnóstico tardío /impreciso Búsqueda de atención Investigar información	Emociones: dolor, apego Intuición Dedicación absoluta	Aprender cuidados Apoyo familiar Los roles de las mujeres/madres dureza personal médico	Incertidumbre ¿qué va a pasa? preocupación constante Soportando la interrupción de la vida cotidiana; abandonar trabajo Falta de tiempo	Redefinición de la normalidad; Negación situación Aceptación: apoyo psicológico Tomarlo de la mejor manera Reconocer naturaleza crónica de la discapacidad Cambio expectativas
Elvira	Complicaciones del embarazo, negligencia médica; injusticia; responsabilidad; culpa Demanda legal? Diagnóstico tardío Búsqueda de atención Investigar información	Función materna mermada; suspensión de cuidados maternos; falsa protección por el personal del hospital Dedicación absoluta Emociones: miedo, coraje, impotencia, dolor, valor	La reconstrucción y relativa a un niño diferente Aprender cuidados: mayor cuidado cambio relaciones familiares Guerrera-héroe	Reconocimiento de prejuicio, discriminación, rechazo; abandonar trabajo Falta de tiempo Incertidumbre: ¿qué hacer?, preocupación constante	Sobreprotección Negación Aceptación: asimilación Discapacidad no es enfermedad, son capacidades diferentes Fuerzas emocionales opuestas; abrazar de la paradoja

Tabla 7. Traducción secundaria a categorías generales (continuación)

<b>Mujer-madre</b>	<b>Origen de la discapacidad</b>	<b>Convertirse en la madre de un niño con discapacidad</b>	<b>Negociación de un nuevo tipo de maternidad</b>	<b>Lidiar con la vida: nunca será la misma</b>	<b>El proceso de aceptación/negación</b>
Georgina	Complicaciones del embarazo y parto Búsqueda de atención	Jugar con la mano que se le repartió	familia relaciones, ir a solas con la carga del cuidado; Guerrera-héroe Rompimiento pareja	Dominar incertidumbre; Falta de tiempo Problemas económicos limitación en movilidad	No poder ser una persona normal Prepararse mental y emocionalmente Niño especial, hacer las cosas que todos hacemos Vida independiente Hacerse a la idea
Mariana	Negligencia médica y complicaciones de tratamiento médico injusticia; responsabilidad; culpa Diagnóstico tardío /impreciso Demanda legal? Búsqueda de atención Investigar información	Dedicación absoluta inicial Emociones, tristeza, ganas de vivir	Reconstrucción; cambio relaciones familiares Rompimiento pareja reafirmación de maternidad: motivo para vivir designio divino apoyo redes sociales	Tratar con la vida cotidiana; la familia ha cambiado Organizar el tiempo Administrar dinero Trabajo: distracción, sacar estrés Cuidado de sí misma	crecimiento personal, la vida es enriquecida Redefinición de la normalidad; Aceptación Son normales sólo no pueden caminar Vida independiente



## 6.5. Los procesos y las etapas en la trayectoria maternal

Los procesos definidos para construir la trayectoria maternal responden a las cinco categorías analíticas reveladas a partir del modelo generador construido con el cruce de la clasificación temática y la clasificación cronológica de las etapas por las que atravesaron estas mujeres.

Es necesario considerar que el proceso de análisis es un acto de construcción y de interpretación progresiva (García, 2008:129), en un proceso constante de sistematizar analizando, de ahí que esta tabla de categorías de análisis recoge más que hechos una red estrecha de relaciones.

Para cada uno de los casos de las mujeres madre de un niño(a) con PCI se construyó la temporalidad con base en los modelos generadores y se hizo una reconstrucción de los cinco procesos ya determinados en el análisis y se agregaron sus elementos constitutivos. Así, se determinaron una serie de 28 hitos en la trayectoria maternal, tal como se ilustra en la tabla siguiente.

Tabla 8. Hitos en la trayectoria maternal

<b>Trayectoria maternal</b>			
<b>Etapas</b>	<b>Procesos</b>	<b>Elementos constitutivos</b>	<b>Efectos / Impactos</b>
Embarazo y parto	<i>Origen de la discapacidad</i>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. La llegada de un hijo con discapacidad</li> <li>2. Discapacidad por atención inadecuada</li> <li>3. Recibir el diagnóstico</li> <li>4. Búsqueda de atención</li> </ol>	Sobre el proyecto inicial de vida
Los primeros días de vida de los niños  Los primeros meses de vida	<i>Convertirse en madre de un niño con discapacidad</i>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Maternidad suspendida o invadida</li> <li>2. Emociones</li> <li>3. Nombrar la discapacidad y nombrarse a sí mismas</li> <li>4. Aprender a ser madre</li> <li>5. La curva de aprendizaje: nuevas prácticas de cuidado</li> <li>6. Disfrutar de la experiencia de la maternidad</li> </ol>	Sobre la maternidad
Los primeros años de vida	<i>La negociación de un nuevo tipo de maternidad</i>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Relación con el sistema de atención a la salud</li> <li>2. Relación con los expertos</li> </ol>	Sobre las relaciones con los otros

		del cuidado 3. Relación madre / hija/o 4. Las relaciones familiares 5. Las redes sociales de apoyo 6. Conciencia del juicio social	
La vida actual	<i>Lidiar con la vida: nunca será la misma</i>	1. Gestión de la vida diaria 2. Elasticidad y conciencia del paso del tiempo 3. Alteración en la situación laboral 4. Dificultades económicas 5. Sobrecarga del cuidador 6. Problemas de salud 7. Aislamiento social 8. Falta de tiempo propio	Sobre la vida diaria de las mujeres
El futuro	<i>El proceso de aceptación / negación</i>	1. La importancia de la "normalidad" 2. Discapacidad, incapacidad y estigma 3. Aceptación y rechazo: una paradoja 4. Negociando lo innegociable 5. Perspectivas de futuro	Sobre la proyección y planes personales

Con base en lo anterior se procedió a la reconstrucción de las trayectorias maternas de las mujeres madre de un niño(a) con PCI que participaron en la investigación a partir de los cinco procesos o categorías de análisis definidos. Se reconstruyó cómo es que cada recorrido personal se convierte en trayecto, en desplazamientos en los que cada mujer disputa su posibilidad de ser, apropiándose, consumiendo y fabricando de modo singular los mandatos sobre la maternidad que regulan sus prácticas cotidianas.

En la construcción de las trayectorias, más allá del número de elementos en los que se descompone la situación en observación, se documentaron tres cosas simultáneamente:

1. Datos (fechas, espacios físicos, protagonistas);
2. Procesos (entre quiénes van sucediendo qué cosas) y
3. Significados (el sentido que las participantes otorgan, cómo interpretan las situaciones, su punto de vista) (García, 2008:130).

En tanto que la idea de trayectoria nos remite a algo que tiene un devenir en el tiempo, dichas temporalidades se construyeron de manera específica y no sólo por situaciones presentes y coyunturales sino, también, por antecedentes y por pretensiones de futuro; con lo cual, en cada uno de esos momentos, concurren y operan dimensiones de presente—pasado—porvenir.

En la siguiente etapa del análisis, se reconstruyeron las condiciones objetivas externas operantes bajo su carácter socio-histórico (tiempo cronológico e histórico social) y tiempo situacional o biográfico, conforme a los relatos biográficos de las mujeres (sentidos singulares) a partir de los cinco procesos definidos, entrelazados con las etapas de la trayectoria maternal y analizados desde cada uno de los elementos constitutivos identificados; bajo el paralelismo de trayectorias personales que, singular y grupalmente, han objetivado las prácticas de cuidado y crianza de un niño(a) con PCI.

El análisis aúna los hallazgos empíricos con la interpretación de la investigadora, es decir, articula la información obtenida empíricamente con la reflexión interpretativa, a fin de relacionar los descubrimientos empíricos con el espacio conceptual que sustenta la investigación.

Así, al reconstruir la experiencia de las mujeres madres de niños con PCI —y estar en posibilidad de dar cuenta del sentido de las prácticas maternas de cuidado y crianza— se despliega cada proceso como temporalidad y se descompone cada proceso como una red de relaciones.

**Cuarta parte**  
**Trayectorias y prácticas maternas**

## **CAPÍTULO 7.**

### **ANÁLISIS DE LOS PROCESOS EN LA TRAYECTORIA MATERNAL**

Como ya se apuntó, en este capítulo se reconstruye la trayectoria maternal a partir de los cinco procesos o categorías de análisis definidos, entrelazados con las etapas o hitos de la trayectoria maternal y analizados desde cada uno de los elementos constitutivos identificados.

Entonces, se reconstruye la trayectoria maternal de las nueve mujeres, que se despliega en los cinco procesos definidos: 1) origen de la discapacidad; 2) convertirse en madre de un niño(a) con discapacidad; 3) la negociación de un nuevo tipo de maternidad; 4) lidiar con la vida: nunca será la misma; y 5) el proceso de aceptación/negación; que se presentan como temporalidad y se descompone cada proceso como una red de relaciones.

Se describen las implicaciones que tiene la particular transición en las facetas maternas de estas mujeres, apareciendo el proceso de convertirse en madre de un niño(a) con PCI o el tránsito de una maternidad esperada como “normal” hacia una maternidad diferente como el vector más sustantivo de cambio que relatan las mujeres.

En el anexo 6 “Ejemplo de trayectoria maternal”, se presenta la reconstrucción de una trayectoria maternal específica, la de Mónica, en la que se entretajan las etapas de la trayectoria con los procesos identificados y los temas o elementos constitutivos y se utiliza como hilo de la trama el relato de Mónica, en el que introduce tiempo, personas, lugares, relaciones, sucesos y su interpretación de los hechos; así como elementos de reflexión interpretativa de la investigadora. Cabe aclarar que si bien se reconstruyó la trayectoria maternal de cada una de las mujeres incluidas en la investigación (utilizando la matriz analítica<sup>75</sup>), no se elaboró un documento así de detallado para cada caso.

Por consiguiente, para el total de los relatos, se llevó a cabo un análisis transversal de los casos, y en la construcción de la trayectoria maternal, se

---

<sup>75</sup> Incluida en el anexo 5. Protocolos de aplicación de la técnica de investigación.

caracterizan pautas generales en las que se destacan los elementos comunes y/o divergentes en las trayectorias vitales con el objetivo de comprender los aspectos sociales, culturales e ideológicos que favorecen y/o dificultan las prácticas maternas de cuidado y crianza. Se tiene en cuenta que las prácticas sociales se realizan en función de los significados que las personas les otorgan y que estos se interpretan, seleccionan, verifican y /o transforman a tenor de los contextos sociales.

El recorrido para el análisis de las trayectorias maternas va a ser el mismo que realizaron las mujeres. En este itinerario el interés recae principalmente en las prácticas de cuidado y crianza de un hijo(a) con PCI así como en las percepciones de las mujeres sobre su maternidad; pero además se abordan aquellas otras actividades centrales en la vida de la mujer así como en las relaciones con los servicios profesionales con los que interactúan y los recursos complementarios que utilizan. El itinerario es igual para todas las mujeres independientemente de su condición de origen ya que el interés está en la dinámica de los procesos que llevan a la maternidad con un hijo con discapacidad.

Se ofrecen viñetas de los procesos más críticos y continuadores de los procesos de cambio materno que relataron las nueve mujeres entrevistadas. Estos procesos nos informan, sobre todo, de ideologías de fondo que discriminan a las mujeres como madres independientemente de su situación, dentro o fuera de la maternidad normal. La abrumadora responsabilidad y la gestión desequilibrada de lo doméstico y los cuidados de un hijo no son realidades exclusivas de la maternidad con un hijo con PCI sino aparentemente "novedosas" facetas de un ejercicio, el materno, que sigue siendo concebido como "naturalmente" femenino y organizado desde una normativa preponderantemente responsabilizadora de las mujeres.

## **PROCESO 1. EL ORIGEN DE LA DISCAPACIDAD**

En este primer proceso, en los relatos de las mujeres se manifiestan los sentimientos y las emociones que se generan a partir de la noticia del embarazo, durante el proceso de parto y, por supuesto, al momento de enterarse de la discapacidad y las acciones emprendidas para encontrar una solución a su situación.

Un niño antes de nacer es, para los padres, una hipótesis, un proyecto, una promesa, es aquello que los padres imaginan a partir del ideal de cada uno. Hipótesis, porque los padres la construyen en un devenir temporal y el hijo, aun no nacido, representa una novedad. Proyecto, porque los progenitores edifican sus planes en función del nacimiento de este hijo y proyectándose en él. Cumple una promesa porque resignifica la historia de los padres, siendo una esperanza de futuro y trascendencia. Todos ellos, generan en la fantasía de los padres, la existencia de un supuesto hijo “ideal” (Chiapello y Siegal, 2006:5). Así, la llegada de un hijo que no cumple con esta idea del hijo perfecto, supone una crisis para algunas de las mujeres:

*“Estar embarazada es algo muy bonito, padrísimo. No lo podía creer porque tardé dos años en embarazarme, y cuando me dicen que eran dos, mejor aún, imagínate dos. Fue muy padre hasta ahí... luego cuando se me rompió la fuente a los seis meses, ya empezó ahí todo lo que ahora cargo” (Sofía).*

*“Nunca te imaginas que cuando vas a ser mamá te va a tocar una situación diferente a la generalidad. Pero aun así es algo muy bonito, es algo de mucha responsabilidad” (Bertha).*

### **1.1. La llegada de un hijo con discapacidad**

La noticia de que un hijo(a) ha nacido o ha desarrollado una discapacidad no es la mejor del mundo. A pesar que no todas las personas viven lo mismo, por lo general esta experiencia llega con lágrimas y muchas preguntas. La situación

desencadena una pregunta común, ya sea con dolor, fuerza o incertidumbre: “¿Por qué yo?”

*“Es difícil, porque yo tenía 24 años cuando me dijeron de todo esto, y uno dice ¿Por qué a mí? y ya con el tiempo, va uno aprendiendo a querer al bebé. ¿Por qué Dios, a los otros que maltratan, les mandas un hijo bien?” (Sofía).*

También existe juicio de los demás y auto-culpabilidad:

*“Yo pensaba, ¿tan mala madre fui?, ¿Qué pasó?, ¿Qué me falló? Tal vez me faltó hacer 5 veces más lo que hice para cuidarme” (Georgina).*

En algunos casos, para las madres es importante determinar la causa que originó la discapacidad, o bien, demostrar que no fueron ellas las causantes de tener un hijo con discapacidad y tener otros hijos “normales” para demostrar que no fue a causa de sus genes.

*“Antes si quería tener otro hijo, para demostrar que podía tener hijos bien, pero ya no quiero demostrar nada, ya quiero seguir con mi hija, cuidándola y echándole ganas, nada más con mi hija. Antes si quería demostrarme que no fue por sangre, ni nada, que fue por negligencia” (Sofía).*

Además de las alteraciones naturales por el nacimiento de un hijo, la noticia de un niño con algún tipo de discapacidad provoca no sólo alteraciones en los planes trazados y desencadena en la familia un proceso semejante al luto (de Mendonca, et al., 2009:2), tal como lo expresa el siguiente testimonio:

*“Me sentía extraña, todos los sentimientos encontrados, no por rechazo, porque uno se pregunta que por qué a uno y al niño, es un duelo, en lo que lo aceptas, y uno necesita mucho apoyo psicológico y al final de cuentas no lo aceptas, pero aprendemos a vivir con lo que nos tocó” (Ángela).*

Por otra parte, en algunos de los relatos se ubica la llegada del niño(a) como un regalo que Dios les envió, ser las elegidas para una misión especial.



*“Yo me sentí elegida, no castigada de tener una niña con discapacidad. Nunca reproché a nada ni a nadie el hecho de que Liliana esté con esta situación. No me pregunté nada. Me dio más bien miedo” (Bertha).*

*“Estoy muy agradecida con Dios por esta experiencia de vida, ver que mi hija está conmigo, que me eligió a mí para ser su mamá, si esto fue por destino o por las cuestiones que pasaron, sea como sea, está conmigo ahora” (Tania).*

Si bien reconocen que el niño es portador de una discapacidad, no pueden procesarla como tal, creando fantasías respecto a la condición de su hijo(a), acompañadas de un deseo de salvación o una misión por cumplir:

*“Porque Dios lo quiso así, porque dicen que diosito nos mandó un angelito. Dicen, son angelitos, son mamás especiales. Mi tía que está metida en la iglesia me dice, no hija, es que Dios te la envió por algo, y yo digo, ¿y dónde está ese algo?” (Sofía)*

*“El niño vino al mundo por algo, tiene una misión en la vida” (Georgina)*

Revisten la discapacidad con cualidades divinas, sintiendo la condición de ser entre tantas madres las elegidas de Dios, dando a la discapacidad una mirada especial y justificadora del daño. Así aparece la obligación de responder a una misión para la cual fue elegida entre tantas mujeres, y en esto no puede haber falla, deben probar sus capacidades para responder al mandato de ser una buena madre.

En cierta forma, las mujeres en esta investigación, al igual que en otros trabajos, utilizan la metáfora del regalo de dios como una estrategia para negociar y transformar el significado de lo que es ser una persona y de la perfección y así restablecer o reintegrar su maternidad (Landsman, 1999:136).

## **1.2. Discapacidad por atención inadecuada**

Para una mujer resulta devastador enterarse que su hijo(a) ha sufrido una lesión de por vida al momento de nacer, sobre todo si el parto estaba en manos de un médico profesional.

Es importante tener en cuenta que las lesiones durante el nacimiento no siempre son resultado de una negligencia médica y que la parálisis cerebral —causada por la falta de oxígeno en el cerebro de un bebé durante el parto—, no siempre es inevitable y por lo tanto, no es siempre responsabilidad del personal médico.

Sin embargo, en el caso de cinco de los diez niños, las madres en sus relatos atribuyen la discapacidad a una falta de atención adecuada por parte del personal de salud.

Los errores médicos pueden causar lesiones de nacimiento y es precisamente en estos casos que el recurso de una demanda legal está a su alcance. A continuación se presentan fragmentos de los relatos de las situaciones en las que se asume que existió mala práctica médica y en los cuales podría haberse interpuesto una demanda por negligencia médica:

El no tomar medidas en los embarazos de alto riesgo y no anticipar complicaciones en el parto. Como relata el diálogo de una madre con personal médico:

*“A los seis meses se me reventó la fuente y me llevaron al hospital. La médico me dice: —póngase la bata porque va a ser parto normal; le respondí: —no tengo contracciones,  
—no se preocupe será parto normal,  
—no traigo contracciones,  
—las vamos a provocar,  
—yo soy de perinatología,  
—sabe que madre, olvídense de perinatología ya ahorita ‘peri’ quedo atrás, está aquí.*

*Y enojada me mandaron a labor de parto. No me dolía nada, por una parte muy tranquila, no llegó nadie, estaba solita, resulta que yo entré como a las 3 de la tarde, no tomaron en cuenta que el bebé era prematuro, como a las 11 de la noche el bebé comenzó a moverse muy raro, empecé a gritar y así me llevaron, lo que no hicieron en todo el día lo hicieron en un segundo” (Elvira).*

Falta de adecuado tratamiento en los casos de atrapamiento del cordón umbilical y falta de adecuado tratamiento en caso de sufrimiento fetal agudo:

*“Renata nació de ocho meses, fue prematura, se complicó porque su cordón lo estaba aplastando con la espaldita, y por lo reducido del espacio ya no se podía mover, y cuando llegué al hospital me dijo el doctor que tenía sufrimiento fetal... Me hicieron una cesárea, tuvo hipoxia. El problema con el hospital es que no tenía el ventilador que Renata necesitaba, estuvo en incubadora y estuvo varias horas sin el ventilador, la tuvieron que trasladar al seguro y ahí estuvo con el ventilador una semana y hospitalizada un mes y un día en terapia intensiva” (Mónica).*

El incumplimiento o la demora en la realización de una cesárea, cuando es considerada necesaria:

*“Cuando llegó el momento del parto, se me rompió la fuente e ingresé a gineco, me trataron muy bien, eran las diez de la mañana, todo bien, me checaban. A las dos de la tarde ya no había nadie, cambio de turno. Como a las cuatro llegaron los residentes y con un trato muy feo, ya no había médico. Yo no dilataba, no tenía dolores, estaba bien. A las seis de la tarde me pusieron un dilatador, unos dolores espantosos por cuatro horas. A las diez de la noche me fueron a ver, sólo había dilatado dos centímetros, y el líquido seguía saliendo y yo notaba mi panza cada vez más chiquita, dolores tremendos. Como a las doce les pedía que me atendieran, escuchaba el monitor y ya no se veían los latidos igual de fuerte, les llamaba a los residentes y nada.*

*Un muchacho se acercó y me dijo: discúlpame, pero yo no puedo hacer nada, no dilataste lo suficiente y necesitas cesárea, pero no hay médicos y todos los que estamos aquí estamos recibiendo partos naturales porque no sabemos hacer cesáreas, así que te pido que me disculpes y se fue.*

*Como a las dos de la mañana entró un médico, echando relajo con las enfermeras; yo estaba al final de la sala, habíamos bastantes mujeres, cuando el médico escuchó el monitor tan lento, revisó la gráfica y gritó: preparen el quirófano porque este es de urgencia y en el camino al quirófano me dijo que probablemente mi niño no iba a poder resistir a tanta asfixia que había sufrido, yo sufría y lloraba. Me sedaron por completo” (Tania)*

Por falta de adecuado monitoreo de la salud del bebé:

*“Mi embarazo fue gemelar, nacieron de seis meses. Se me rompió la fuente, pero mi esposo tuvo el error de llevarme a un particular y no me atendieron luego, luego y estuvieron un día sin líquido, se infectaron. Me hicieron cesárea y me dijeron que habían nacido bien, pero a los seis meses el niño murió y a Lupita a los nueve meses le dieron convulsiones; nunca me explicaron qué tenían los niños” (Sofía).*

Por deficiente atención del trabajo de parto:

*“Se programó la cesárea de Alondra, se supone que nació bien, todo normal. Lo que no me dijo el médico, fue que la niña se le cayó de las manos, hasta después la enfermera me contó lo que sucedió, me dijo que se le resbalo de la mano y cayó a la mesa, pero que ella no podía declarar” (Mariana).*

Así, a los menores les violaron sus derechos humanos a la salud, al nivel más alto de supervivencia y desarrollo, a preservar su integridad personal —no ser víctimas de tratos crueles inhumanos y degradantes— y a una vida libre de violencia y violencia institucional en el ámbito de la salud.

Los niños sufrieron una lesión debido a complicaciones durante el parto y el personal de salud que los atendieron podrían resultar responsables y las mujeres emprender una acción legal.

No obstante, ninguna de las madres afectadas decidió interponer una queja ante los organismos de derechos humanos o de arbitraje médico por considerar que no era una respuesta a su situación. Además, para que la demanda sea válida debe haber habido un acto claro de negligencia médica al momento del parto. Para esto hay que demostrar que el personal médico actuó de una manera de la cual otro médico jamás hubiera actuado. Y en ese momento, las madres no tienen tiempo ni ánimo para ello.

*“Me preguntaron que si había demandado, le dije que no. Pero usted tenía todo a su favor. ¿Qué gano con eso? Nada. También en mi trabajo iban a meter la demanda pero por mi esposo, él si quería demandar, pero como no firmé la demanda. Lo hubieran podido solucionar, cambiaron la hojita donde manejan el nacimiento, el acta, por eso obviamente fue todo manipulado después... al ver lo que había pasado, que podría haber una demanda, corrigen” (Elvira).*

*“Les hicieron pruebas de genética a mis hijas, la única explicación que me daban es que era por asfixia, las dos sabíamos que no era por asfixia, la niña se le cayó al doctor, yo no sabía qué hacer. Ya habían pasado meses, si le meto demanda, ¿A poco el doctor va a hacer que mi hija se recupere?, ¿De qué sirve? Ya no se podía hacer nada, yo lo único que quería era hallar un tratamiento que les ayudara” (Mariana).*

Las mujeres reconocen las reglas del juego en el campo de la atención a la salud, un campo autoritario y jerárquico (Castro, 2014:191) y su posición dominada en el campo. Así, no obstante que varias de las mujeres reconocen que la discapacidad de su hijo tuvo su origen en un descuido, negligencia o mala praxis médica, ninguna de ellas decidió emprender acción legal en contra de los médicos o la institución de salud:

*“Mi esposo se aferraba a demandar, a mí lo único que me interesaba, lo único importante era sacarlo adelante” (Elvira).*

*“Incluso algunos doctores me dijeron que podía demandar, y quizá hubiera sido bueno, pero era ir con abogados, ir allá, perder tiempo que mi hija necesitaba, me necesitaba a mí, mi compañía y mi esposo, tampoco podía dejar de trabajar” (Tania).*

Las mujeres saben que tienen derecho a demandar; no obstante, el no ejercer la acción legal responde a que la prioridad está puesta en la atención a la salud de sus hijos. Saben que requieren de atención médica, inmediata y continua. Los relatos de sus reacciones ante los errores percibidos o frente a una mala atención indican una conciencia precisa de la disyuntiva entre los dos conjuntos de reglas y que sus acciones responden a una estrategia que ubica en primer lugar la atención a las necesidades de su hijo.

### **1.3. Recibir el diagnóstico**

Para la madre y la familia en general, el momento más difícil es cuando les comunican el diagnóstico. Con frecuencia, los padres han pasado por distintos médicos y especialistas antes de que les digan de una manera certera que su hijo/a tiene parálisis cerebral lo que crea una gran ansiedad que no siempre disminuye con la comunicación del diagnóstico.

Antes de que asimilen y acepten que su hijo/a tiene una discapacidad que le va a durar toda la vida y que hay que afrontar, los padres pueden pasar por diversas etapas que se definen por los sentimientos predominantes:

1. Confusión. La comunicación del diagnóstico crea un estado de shock que impide a los padres comprender lo que les están diciendo.

*“Fue como una cubetada de agua fría, dices ¿Cómo? ¿Parálisis cerebral? ¿Qué es eso, qué es hipoxia? Explíquemelo porque no entiendo, nada más nos decían tiene PCI” (Mónica).*

2. Pérdida. Cuando una pareja tiene un hijo/a, espera que éste sea el niño/a ideal. En esta etapa, los padres sienten que han perdido al hijo/a perfecto.

*“En un instante armé toda su vida y me la quise imaginar en todas sus etapas porque sí es algo de mucho pendiente, no es fácil saber cómo va a partir su vida” (Bertha).*

3. Negación. Los padres se niegan a aceptar que su hijo tenga una dolencia crónica como la parálisis cerebral. Aparecen pensamientos del estilo “no es verdad”, “esto no me puede pasar a mí”, “tiene que haber un error”, “se han confundido”... La negación de la realidad puede llevar a los padres a consultar a otros médicos y especialistas para que desmientan el diagnóstico inicial. Esto no quiere decir que no se deba consultar una segunda opinión para verificar el diagnóstico.

*“Me dijeron que mi hija iba a ser un vegetal, que nunca iba a hablar, que nunca sería como un niño normal... y es de un habladora mi hija, que no parece, ya quisiera ver a los doctores que me dijeron eso, que iba a ser vegetal” (Sofía).*

4. Enfado, cólera, resentimiento, culpa. Los padres se rebelan ante el destino. Si tienen creencias religiosas, la ira se dirige hacia Dios con preguntas del estilo “¿por qué yo?”. También pueden aparecer sentimientos de culpabilidad, la sensación de que se ha hecho algo mal.

*“Bajé a la capilla y grité con todo el dolor que tenía, exigiendo a mi Dios padre ¿Por qué?, ¿Por qué tanto sufrimiento para ella y para mí?, Si soy una buena persona, como para qué esta experiencia” (Tania).*

5. Asimilación y aceptación. La familia es capaz de enfrentarse a la situación, encarar sus problemas con realismo y buscar soluciones eficaces.

*“Como a los dos meses la manita se le iba mucho para atrás, una característica de PCI. Lo llevamos al hospital donde trabaja mi hermana, también es enfermera, ahí le hicieron estudios de genética y salió bien, le hicieron un encefalograma y entonces diagnosticaron la*

*PCI, tenía Elías tres meses de nacido y empezamos a trabajar mucho con él.*

*Desde que me enteré empezamos a buscar centros de rehabilitación, de bebé lo llevé al DIF, terapias en el Seguro [IMSS] y a otro centro de rehabilitación por Tlalpan, uno por la colonia Anáhuac, vas probando qué le conviene. Lo empecé a llevar a equinoterapia, a un terapeuta particular muchos gastos y una rehabilitación para toda la vida y si uno se esmera pues tiene sus resultados” (Ángela).*

Para la aceptación de la nueva situación, la familia necesita obtener la mayor cantidad de información acerca de la discapacidad de su hijo. La aceptación y el proceso de reestructuración de la familia dependen, en gran medida, de cómo los padres entienden el diagnóstico (de Mendonca, 2009:2).

Por otra parte, para entender el diagnóstico y procesar la noticia, es importante la manera en la cual los médicos comunican el diagnóstico. Con un enfoque de respeto a los derechos humanos, el diagnóstico médico debería comunicarse garantizando que la primera noticia se proporcione tan pronto como sea posible, de manera presencial, en un entorno físico apropiado y dedicando el tiempo necesario.

También se recomienda que al dar la noticia esté presente el niño o niña, en brazos de los progenitores y facilitando el intercambio y el contacto afectivo entre ellos, para que la atención de estos se centre en la persona, y no en la enfermedad, síndrome o anomalía. También, asegurar que la forma en la que se proporciona la información es accesible y adecuada a las necesidades de comunicación de las personas que la reciben, de tal forma que esta sea clara y útil para lograr una correcta comprensión, sin embargo, en la realidad no siempre se cumplen estas condiciones y el trato es inadecuado e incluso violento:

*“Liliana ya tenía un año dos meses y yo no sabía cuál era el problema de ella. Tenía un retraso, que con ejercicio se iba a componer pero nunca me dijeron el término parálisis cerebral y el que me lo dijo fue el doctor fue, muy duro, muy tajante me dijo: ¿si sabes que tu niña tiene*



*parálisis cerebral verdad? No, ¿qué es eso? Hace trece años yo no sabía ni qué. Y el doctor me dijo: es como es y no vamos a engañar a nadie. Lo que hay que hacer es trabajar” (Bertha).*

*“Algunos doctores me decían, tu hija no va a hacer nada, no sabemos si va a escuchar si va a ver, no va a hacer nada” otro doctor yo llegue preguntándole sobre un oxigenador cerebral, él me dijo, el problema de tu hija fue la falta de oxígeno, ahora para qué se lo vas a dar, ya no tienen caso” (Mriam).*

Más aún en la relación médico paciente las palabras expresan solamente una parte del mensaje que se transmite; los gestos, el tono, el silencio, etc. transmiten el resto porque en la interacción cotidiana real los sistemas verbal y no verbal son interdependientes (Hernández y López, 2006:92).

#### **1.4. Búsqueda de atención**

Formalmente se asume las diferentes terapias: físicas, ocupacionales, del lenguaje, recreativas como condición esencial para la rehabilitación de un niño/a con discapacidad, sin embargo no se contempla las dificultades que las madres deben sortear para acceder a los diferentes centros, instituciones y consultas particulares que ofrecen estos servicios, toda vez que estas terapias están dispersas en diferentes centros de rehabilitación y son costosas.

*“Lo primero fue la búsqueda de atención médica, porque en el Seguro [IMSS] no creían que estaba enferma, buscar un médico por fuera. Un neurólogo cubano nos dijo que era Síndrome de Rett, había que buscar opciones para canalizar, investigar” (Raquel).*

*“Cuando me la entregaron lo único que me dijo el médico es que tuvo un problema de respiración, le hizo falta oxígeno al cerebro, que tendría secuelas en su crecimiento. Lo único que recomendó es buscar terapia física. La llevé a un DIF y la valoraron. Una pediatra nos recomendó un*

*ortopedista. A partir de ese momento fue un peregrinar con doctores, hospitales, tratamientos y tratamientos y tratamientos” (Mónica).*

La realidad a la que se enfrentaron todas las mujeres incluidas en la investigación es que no existen centros de atención integral a la discapacidad del tipo parálisis cerebral infantil, que las opciones de tratamiento están dispersas y los esfuerzos desarticulados y que no existe un servicio de orientación y por lo tanto, en función de los recursos de los que dispongan, o del azar, podrán encontrar el lugar adecuado para la atención de su hijo(a) con PCI.

*Hasta los cuatro años, la llevé a terapias y me enseñaban a realizarlas en casa, y un dentista nos recomendó APAC, y a los seis años ingresó aquí” (Sofía).*

*“Yo decía, ¿a dónde busco?, tiene que haber algo donde ayuden, tiene que haber alguien más. Estando en Ciudad Altamirano (Guerrero), vi un anuncio de APAC por el canal 11 [de televisión], es el único anuncio que vi, y me vine a México a buscar qué era el APAC, lo había anotado y llamé y me dieron una cita, en quince días. Y en eso empezó a salir lo que era del Teletón, llamo y me dan la ficha tres mil y tantos y me dijeron que como en tres años le tocaba su cita” (Mariana).*

*“Llegué a una clínica pequeña de estimulación donde daban terapias del lenguaje y terapias físicas y, no sé, no sé por qué pasan las cosas, o se van entrelazando, no sé; pero esa terapeuta me dijo de aquí, de APAC porque yo no sabía que existía. Ella me dijo que había estado aquí de terapeuta y que todo lo que Renata necesitaba lo encontraría aquí” (Mónica).*

*“Desde que el niño nació he ido a muchos lados. En el hospital donde nació en Inguarán había estimulación temprana ahí me enseñaron algunos ejercicios. Después me mandaron al hospital de Legaria [Secretaría de Salud], después me mandaron al Instituto Nacional de Rehabilitación.*

*Desde ahí lo he llevado a infinidad de instituciones de rehabilitación. Investigué y me dijeron del DIF y lo llevé al Gaby Breemer en la colonia del Valle y después cuando tenía que entrar a la escuela me dijeron de APAC que tiene rehabilitación y escuela y en lo médico es aparte vamos a ortopedia, neurología.*

*Después entró al teletón, hace como un año y medio, pero yo tenía en lista de espera desde hace más de dos años, porque no había lugar. Ya había perdido la esperanza, pero un día hablé y me dijeron que iban a abrir el turno de la tarde en el CRIT de Neza y logró entrar” (Georgina).*

Ir de un extremo de la ciudad a otros, buscar aquí y allá orientación de dónde acudir por tratamiento, viajar como se pueda, significa para estas mujeres actuar en nombre de sus hijos, refleja el hecho de que las mujeres juegan de acuerdo a las reglas de la actual concepción de la buena madre, es decir, asegurándose de que hacen todo lo posible para beneficiar y proteger a sus hijos.

Estas prácticas también significan que las madres entienden perfectamente las pocas opciones de tratamiento altamente complejo y especializado que los niños con PCI requieren y de las opciones limitadas que tienen a su alcance así como la importancia de una intervención temprana y oportuna.

Este primer proceso sobre el origen de la discapacidad señala sobre todo las deficiencias del sistema de salud y sus instituciones, ya sea para brindar una atención adecuada y de calidad al parto, y además dejando a un lado su obligación de brindar servicios integrales de atención a la discapacidad, por lo que las mujeres madres de un niño(a) con PCI disponen solo de sus propios recursos para encontrar atención adecuada para sus hijos.

Ya sea que el origen de la discapacidad radique en un daño fisiológico o a causa de una mala práctica médica, lo cierto es que a las mujeres se les brinda poca o nula información sobre las consecuencias que tendrá en la vida de su hijo(a) y sobre las acciones a emprender para obtener atención médica y de rehabilitación

y menos aún, se les brinda a ellas y a sus parejas, asesoría psicológica para el manejo y control de sus emociones.

Este proceso es el inicio de una trayectoria maternal, que a la carga de trabajo que supone el cuidado y la crianza de un hijo, se suman las preocupaciones por su estado de salud, por tratar de entender su situación y por encontrar un lugar donde les brinden atención adecuada.

## PROCESO 2. CONVERTIRSE EN MADRE DE UN NIÑO CON DISCAPACIDAD

Si bien el deseo universal de las mujeres por procrear es un mito, con un supuesto origen biológico, lo cierto es que se acompaña de un componente social muy poderoso. El deseo de ser madre también es cultural y nuestra sociedad suele ejercer presión sobre las mujeres para que sean madres. Los relatos revelan que la maternidad constituye una opción planeada, deseada y esperada por la mayoría de ellas:

*“Yo cuando estaba joven siempre dije, no voy a tener uno ni dos, yo quería tener muchos hijos, mínimo como mi mamá, unos cuatro. A mí me gustan mucho los niños” (Sofía).*

*“Ser mamá es la realización más grande de una mujer, ser madre es algo maravilloso; siempre quise ser mamá, mi sueño fue lograr tener una familia” (Raquel).*

*“Cuando esperábamos a nuestra hija la planeamos, un embarazo preciso, súper deseado, cuidado y andaba con mi pancita por aquí y por allá” (Tania).*

Y en el caso de las mujeres con una maternidad circunstancial o no planeada, la asumen como natural y la ejercen con todas sus obligaciones y consecuencias:

*“Tuve a Elías a los 19 años, la verdad no estaba en mis planes, con Elías fue accidental su llegada, estudiaba y estaba acabando mi servicio social, cuando Elías nació en diciembre, yo seguía estudiando y con mi incapacidad terminé y empecé a trabajar” (Ángela).*

*“Realmente a Gibrán yo no lo planeé, simplemente me quedé embarazada y no sé por qué porque me estaba cuidando y cuando quedé embarazada dije pues ya ni modo, pues ya vamos a tener al niño y entonces el papá ya no se sentía seguro y le empezó a entrar el miedo de la responsabilidad y nos separamos antes de nacer el niño” (Georgina).*

A fin de cuentas, todas las mujeres participantes, significan esta experiencia y le otorgan sentido a lo largo de sus trayectorias de vida; empero no todas tendrán la misma reacción ante la maternidad desde la discapacidad.

*“Pues si me nació la ilusión, como ya tenía sobrinito, yo lo veía y decía, qué padre qué bonito y bien. Si sentí la ilusión, pero cuando ya se complicó todo, si sentí feo, dije: pobrecito bebé, vino a sufrir, no va a poder ser como una persona normal” (Georgina).*

Respecto a la posibilidad de tener más hijos después de la llegada de un hijo con PCI, ocho de las nueve mujeres respondieron que no. Tres mujeres esgrimieron razones de edad y las cinco restantes argumentaron que la llegada de un nuevo hijo les restaría tiempo para cuidar del niño/a con PCI o que la calidad de los cuidados no sería la misma. Solo una de las mujeres si se planteó la posibilidad y al momento de la investigación estaba embarazada.

## **2.1. Maternidad suspendida o invadida**

Por lo general, la maternidad está completamente invadida por el consejo exterior. Pedido o no, desde el momento en que una mujer anuncia que va a ser madre, recibe puntos de vista y opiniones. Consejo constante, e incluso invasivo.

Consejo experto, cuando viene de la institución médica o de profesionales en educación infantil o crianza. O bien consejo espontáneo, habitualmente de mujeres mayores, madres, amigas o suegras, habitualmente desde la experiencia válida pero limitada, como toda experiencia.

En el caso de los niños/as con PCI reciben distintos tratamientos en los que intervienen un amplio número de profesionales; cada uno de estos expertos ofrece su opinión, dan consejos sobre la forma de actuar con su hijo/a y algunas de las madres se quejan de que *“me digan lo que tenía que hacer, como si no lo supiera”* y sienten que les invaden su intimidad.

Por otra parte, después del nacimiento, cuando el niño(a) pasa un largo periodo hospitalizado, aparece la idea de la maternidad suspendida, que tiene que ver con

la frustración de estas nuevas madres en no poder asumir activamente el papel de madre como se había previsto.

*“Al principio, lloré, lloré mucho porque yo tenía la expectativa de todo el proceso de dar a luz, el tener a mi hija de otra manera. Todo era planeado, yo ya visualizaba en momento en que iba a dar a luz, verme con mi hija al lado, salir del hospital juntas, sin ningún problema. Yo me cree una historia perfecta y cuando nace Renata todo ese panorama se me desmorona” (Mónica).*

*“40 días en terapia intensiva y 14 en terapia intermedia, de altas y bajas. Lo veíamos sólo dos veces al día. Estando internado yo recolectaba la leche aunque no sé a ciencia cierta si se la llegaron a dar porque él tenía nutrientes por medio de sonda” (Elvira).*

El tema de la maternidad suspendida se caracteriza por las limitadas oportunidades de vinculación o participación materna en la toma de decisiones con respecto a su hijo y el cuidado personal de los bebés (Nelson, 2002) a no poder desempeñar las funciones maternas esperadas, tal como lo expresa una de las mujeres en su relato:

*“Ya después de cuatro meses salió del hospital, después de cuatro meses me la entregaron y me dijeron: pues ya, le toca” (Bertha).*

Para las mujeres el hecho de ser madre implica una serie de funciones que deben ser cumplidas, al no poder desempeñar este rol, algunas significan su maternidad como disminuida o incompleta. El traslado de la atención médica compleja a la casa sin apoyos, recursos y servicios adecuados, alteraron fundamentalmente las vidas y circunstancias de las mujeres, y reconfiguraron las relaciones madre-hijo tanto de manera positiva como negativa.

## **2.2. Emociones**

Por lo general existen tres reacciones emocionales de los padres con niños con discapacidad: 1) padres que aceptan, que son lo suficientemente maduros para

optar por soluciones prácticas y bien pensadas, que no hacen de sus hijos el centro de su vida, pero cuya conducta involucra el buscar ayuda para ir resolviendo los problemas que se van presentando; 2) padres que ocultan: y que se abocan a que nadie se entere que el niño tiene un problema y que van de médico en médico buscando una respuesta que ellos no quieren escuchar y; 3) padres que niegan: esta es una reacción emocional grave y muchas veces son incapaces de dar ayuda a sus hijos.

En el caso de todas las mujeres madres de un niño/a con PCI que participaron en esta investigación, independientemente de la severidad de la discapacidad, no hubo ningún rechazo a su hijo/a; si hubo etapas de preguntas, de temor y angustia así como búsqueda de causas y de culpas, independiente del grado de escolaridad y estatus económico-social.

Los temas comunes inherentes a las emociones de las madres durante la primera etapa de ser madre de un niño/a con discapacidad son injusticia, miedo, ansiedad, dolor, desilusión, desesperación y culpa (Guerriere y McKeever, 1997; Landsman, 1998; Nelson, 2002). Situación que también aparecen en los relatos:

*“Creo que cuando [Taide] tenía un año de edad, fui y hablé con el cura porque creí que me volvería loca. Sentía que no estaba haciendo un trabajo lo suficiente bueno porque siempre me sentía infeliz... me sentía mal... y a veces todavía me siento así” (Raquel).*

*“Salí, llegas desecha, llanto, impotencia, coraje, hacia nadie, porque no tenía yo culpables, pero sentía eso, ¿Por qué él? si algo yo debía, aquí está mi discapacidad” (Elvira). [Como consecuencia del embarazo, perdió capacidad de escucha]*

### **2.3. Nombrar la discapacidad y nombrarse a sí mismas**

Aunque la idea de la discapacidad como tragedia sigue operando de forma velada en la expresión, “niño con parálisis cerebral infantil”, ya que de dichas palabras, la madre sólo retiene “infantil”, que es la única reservada en nuestro vocabulario para



los meses que se avecinan después del nacimiento de un hijo. Parálisis cerebral, no, por lo menos no para el hijo propio, prefieren nombrar la discapacidad de otra manera:

*“No podía ni escuchar parálisis cerebral, tiene como un año que ya lo puedo decir, ni siquiera me salía. No podía aceptar la parálisis cerebral, no decía eso, decía: tiene retraso en el crecimiento, tiene retraso psicomotor. Me costó trabajo” (Tania).*

Entonces, se busca nombrar la condición de su hijo(a) como niños diferentes o especiales, con lo que las madres intentan disimular la discapacidad, y evitar enfrentar los costos sociales que implica la discapacidad:

*“Tener esta experiencia como madre de una niña especial” (Raquel).*

*“Tengo una niña especial y un niño espacial, como le digo a mi otro hijo” (Bertha).*

*“Enfermo no está, son de capacidades diferentes” (Elvira).*

*“Un niño con parálisis cerebral o un niño especial como muchas les dicen, por sus capacidades diferentes” (Ángela).*

Sin embargo esta forma de nombrar a los niños también aplica para ellas ya que entonces se reconocen también como mujeres especiales:

*“Madres especiales, con una misión que cumplir, madres con otras capacidades para cuidar y atender” (Ángela).*

*“Te vas haciendo a la idea, no cualquier persona puede, yo pienso que si todas las personas tuviéramos un hijo así no todas podríamos, ni estar al 100% con el niño, ni cuidarlo, apoyarlo y educarlo como debería de ser, entonces yo pienso que sí, somos especiales” (Georgina).*

*“Mi hija es mi ejemplo y me gusta que me digan que me admiran, porque ellos no sabrían que hacer en una situación como la de uno” (Raquel).*

## 2.4. Aprender a ser madre

Ser madre se aprende; ninguna mujer sabe muy bien lo que le espera y cómo debe actuar cuando tiene a su hijo/a recién nacido en sus brazos. El proceso de aprendizaje de la maternidad está dado no solamente por las distintas técnicas que se puedan transmitir desde lo femenino (que no desde lo materno), como bañar a los niños, darles de comer, cambiarlos de ropa, (como el juego con muñecas), sino también mediante la modificación de los esquemas perceptuales y valorativos sobre el destino de la maternidad.

Si el hogar permite servir de ejemplo a través de la rutina y de la repetición de prácticas, también conduce a la asimilación de ejemplos cercanos, como la propia madre, que se puede convertir en modelo de vida adulta.

*“A mí me cuidaba mi mamá, iba por nosotros a la escuela, nos daba de comer, estaba al pendiente de nosotros. Se ponía a hacer las tareas con nosotros. Siempre estuvo al pendiente de nosotros” (Raquel).*

*“Mi papá se preocupó por darnos calidad de tiempo, siempre trabajaba pero usaba muchos momentos para compartir con nosotros. Mi mamá no trabajaba, siempre procuraba tener yodo lo material y la atención. Siempre estuvo con nosotros, fue una mujer muy apegada a nosotros” (Mónica).*

Por eso, entender correctamente las necesidades de un hijo no suele ser tarea fácil para ninguna mujer y con los niños muchas veces hay una primera vez para todo: una primera vez para darles el pecho, comer con cuchara, cambiar el pañal, bañar, jugar, etc., y siempre queda algo por aprender, algo por perfeccionar o algo que compartir. Sin embargo, en el caso de un hijo con una discapacidad, el volumen de trabajo es más alto, más importante y más demandante.

*“Sí es una situación diferente porque con ella tuve que aprender muchas cosas, aprender a hacer muchas cosas desde que me la entregaron” (Bertha).*

El cuidado específico y la rehabilitación de los niños/as requiere diariamente y a cada instante, dependiendo del grado de limitación, de una serie de actividades alimenticias, de limpieza que se vuelven rutinarias, complejas y que demandan mucho tiempo para su ejecución. Así, algunas de ellas cuentan en sus relatos la gran cantidad de horas que invertían para lograr alimentar a sus hijos por la boca en lugar de hacerlo mediante otra vía.

*“Para darle cinco centímetros de fórmula eran horas, yo me aferraba a darle de a gotita, no con sonda... y para que él lo digiriera, eran horas, a veces hasta me dormía, era darle con la jeringa. Eran gotitas, luego una rayita hasta que pudo succionar y eran citas cada tres días para ver si subía de peso y lo hicimos, lo logramos” (Elvira).*

A través del proceso de aprendizaje para “adivinar” o saber de manera precisa las necesidades físicas y responder y atender las vulnerabilidades de sus hijos, las mujeres han adquirido una nueva apreciación de sus propias fuerzas. Describen cómo reaccionaron contra una posición social estigmatizada, como madres de niños “anormales” y cambiaron radicalmente su comportamiento.

La adaptación y el trabajo de aprender a ser la madre de un niño con discapacidad ha sido denominado como “reconstrucción” Guerriere y McKeever (1997) y Landsman (1996). Todas las madres tuvieron que reestructurar su imagen maternal para dar cabida a su nuevo papel de la madre de un niño con PCI.

## **2.5 La curva de aprendizaje: nuevas prácticas de cuidado**

Ser madre de un niño con discapacidad ha sido descrito como la maternidad "extras plus" (Nelson, 2002). Los extras incluyen la necesidad de aprender muchos aspectos del cuidado hasta el reforzamiento de las terapias: físicas, del lenguaje y ocupacional, ya sea a través de la auto-educación, ensayo y error, o la educación proporcionada por personal de salud. Este proceso fue descrito como acompañado de temor, dudas, miedo.

*“Me la llevé a casa con oxígeno, perdió el instinto de succión, no sabía mamar, no podía comer solita, tuve que aprender a colocarle una sonda que fuera dirigida al estómago para que pudiera alimentarse por gravedad. Me daba mucho miedo, porque estando en el hospital, las mismas enfermeras tenían accidentes y los niños se morían, se bronco aspiraban... No me podía permitir equivocarme y ponerle la sonda hacia vías respiratorias así que tuve que aprender muy muy bien y este procedimiento lo hice durante muchos meses cada dos horas” (Bertha).*

*“Aprendí en la rehabilitación porque eso no se ve, la práctica hace al maestro, aprendí a dar masajes en el centro de rehabilitación, no fui a ningún curso, sólo el de la vida, de observar” (Ángela).*

Las madres realizan un sinnúmero de actividades que no son consideradas como trabajo, sino que son asumidos como "tareas", como un trabajo "no productivo", fuera de los procesos sociales de producción, reproducción y consumo (Torres, 2004:38). Esta aceptación y conformidad de las madres en brindar cuidados especializados y sofisticados día a día en sus hogares, las coloca al otro extremo de las prácticas placenteras que constituyen las conductas maternas con niños de desarrollo típico o normal.

*“El que sí se resistió a darle la terapia fue mi marido, no aguantaba, me decía no puedo. Y algunas veces si le reclamé la verdad, porque decía que me dejaba a mí todo el paquete, yo también sentía feo, pero tenía que hacerlo Y el doctor le decía, que le tocaba la terapia de la noche pero nunca cedió porque la niña lloraba mucho y yo junto con ella y no podía hacer nada más que seguirle haciendo la terapia” (Bertha).*

*“Tenerla en casa no es para nada como yo pensaba que sería. Estoy tensa todo el tiempo, escuchándolas. Cuando voy a lavar ropa, hago que mi hija de 10 años, esté junto a ella y la vigile” (Raquel).*

*“Para mí, los ataques [epilépticos] parecen durar para siempre. Mi esposo entra en pánico de inmediato. Yo le digo, ‘Cálmate, yo me encargo’. Aunque mi corazón se detiene cada vez que le da un ataque.*

*Es muy pesado, muy duro, estar pendiente las 24 horas, ahora otra vez duerme conmigo porque estoy muy asustada por lo que pueda pasar” (Sofía).*

Por otra parte, las madres por lo general no reciben indicaciones específicas o un entrenamiento formal para terapias y actividades de cuidado que realizan en casa. Tampoco para el acondicionamiento de los espacios su casa, sólo viendo como trabajaban los terapeutas y el tipo de aparatos y técnicas que utilizaban.

*“Tuve que aprender de rehabilitación, porque aunque sea enfermera eso casi no lo vemos. Entonces, como dicen, la práctica hace al maestro, tuve que aprender a dar masajes, terapias de rehabilitación, no fui a ningún curso ni nada, el curso de la vida, del diario, del ver, de observar” (Mariana).*

*“Puse tapetes —no tenemos muebles— y Renata se puede desplazar, va por un juguete, se arrastra, se rueda, ya tienen más movilidad. Aparte le acondicioné aditamentos para pararla, tenerla sentada en la posición correcta. Aprendemos viendo, vemos los equipos de aquí y ya con eso le fabriqué un estabilizador y una cuña. Me llevo las ideas y con un poquito de imaginación se pueden hacer las cosas, se me hace fácil, se me da por naturaleza y aparte por costos y por la necesidad le hago todo” (Mónica).*

Así, la acción práctica es producto de las experiencias y vivencias de la vida cotidiana, que se genera en dispositivos de formación que posibilitan el saber-actuar de acuerdo a las circunstancias.

Por otra parte, las actividades de cuidados especializados realizadas por las mujeres, el trabajo de cuidados de enfermería especializados, se consideran de ellas como una extensión de lo doméstico (de su quehacer, cualidad femenina), mientras que al ser realizados por los profesionales de la salud son considerados un trabajo calificado, por tanto, adquirido mediante una formación profesional específica para ese propósito.

## 2.6 Disfrutar de la experiencia de la maternidad

Muchas madres viven su maternidad conflictivamente ya que el cuidado de un hijo con PCI en tanto eje de la rehabilitación, lejos de ser valorado y reconocido socialmente, se constituye en una obligación difícilmente negociable y motivo de tensiones. Como resultado, algunas madres comentaron que no se sentían preparadas para el grado de atención compleja que se requiere y que la carga de la atención a menudo eclipsa o excluye tareas maternas más gratificantes y menos estresantes.

*“Se requiere mucho cuidado, nunca se te permite ser sólo la mamá. Tú eres todo, excepto la mamá que quieres ser. De hecho, se espera que seas todo, menos la madre” (Ángela).*

Ante la expectativa de lograr la rehabilitación del niño(a), muchas veces se generan fantasías de curaciones milagrosas o con trabajo excesivo, incluso con horas y años de religiosa terapia y se obliga a los niños a trabajar en su recuperación todo el tiempo, dejando de lado el disfrute de la vida diaria y de la relación madre-hijo.

*“La terapia que la sacó adelante se llama Técnica Vojta, son presiones en puntos del cuerpo. La doctora me dijo, nosotros te enseñamos cómo y tú trabajas en casa. Eran sesiones cuatro veces al día, todos los días, durante muchos años. Yo sé que era muy doloroso para la niña, que ha pasado por cosas muy dolorosas, físicamente ella es la que ha sufrido esos dolores, yo pues emocionalmente. Ellos son los que físicamente la pasan muy mal. Y todo eso duele mucho, saber que ni siquiera podía llorar” (Bertha).*

*“Me aboqué al 140% a Ángel, incluso mis hijos me decían, mamá somos tres, pues sí pero era un estrés, tenían comida, ropa limpia... Sí hijo yo sé que somos tres pero...inconscientemente a lo mejor les quité algo, yo no lo entendía. Todo estaba enfocado alrededor de Ángel” (Elvira).*

Entender que solo se puede hacer lo que está al alcance no es fácil, pues el mercado de la rehabilitación ofrece un sinnúmero de alternativas, con expectativas algunas veces reales y otras veces falsas.

*“Decían que algo tenía, pero nada de la PC. La veían muchos médicos, neurólogos y otros expertos. Que tenía hidrocefalia, que tenían que operarla para ponerle una válvula, otros me decían que se había contaminado, que tenía una infección y que sería una niña con deformaciones, cada médico me decía que tenía algo distinto, lo que tenían que hacer y lo que le iba a pasar” (Tania).*

Estas madres recorren los pasillos de los hospitales y centros de rehabilitación como padres inexpertos, con el niño/a en brazos, para elegir un tratamiento (medicar, operar o no hacerlo, establecer una rutina de ejercicios, en casa o con especialistas o de plano no hacer los ejercicios), lo que propicia mucha confusión y el peso de tomar una decisión equivocada resulta agotador y deja poco espacio para el disfrute de la experiencia de la maternidad.

*“En los primeros meses sí fue muy difícil porque andábamos de un lugar a otro, buscando hospitales, buscando terapias y luego era trabajar todo el tiempo. Además de que la llevaba a las terapias formales, también trabajábamos en la casa. Me dijo un terapeuta, la rehabilitación sí es el ejercicio el 1,2,3,4 pero también pueden tener terapia de juego, jugar entre ustedes” (Mónica).*

Este segundo proceso señala que ser madre por elección por accidente o por presión social o tradición es una tarea por aprender, sin embargo ser madre de un niño con discapacidad es vivir un conjunto de condiciones singulares que frecuentemente vuelven a una familia incomparable a las demás. El niño o la niña, un ser humano que existe antes que la discapacidad y no a través o detrás de, y las mamás son antes que nada, madres y mujeres.

La llegada de un hijo con discapacidad requiere de un proceso de adaptación complejo y diferente para cada caso: conforme al origen de la discapacidad (genética, accidental...), la edad del niño, la severidad de la discapacidad.

Ser madre de un niño con PCI constituye una prueba que desestructura toda referencia en la que generalmente se apoya el proceso de la maternidad. Si bien el proceso es casi único para cada mujer, existen emociones comunes que presentan casi todas las madres: descontrol, culpabilidad, negación, sufrimiento.

Una vez superada esta etapa, surge un deseo común en cada madre: hacer todo lo que esté a su alcance para la rehabilitación de su hijo, aprender tareas de cuidado complejas y estresante, recurrir a diversas alternativas educativas y médicas que apoyen en la educación y tratamiento de su hijo, muchas veces dejando de lado el disfrute del tiempo juntos o con los otros miembros de su familia.

¿Qué tienen de especial estas madres especiales? En primer lugar, tienen un poder de reacción que es envidiable. Todas han debido superar el trance del diagnóstico y sacar fuerzas de flaqueza. Son madres, dispuestas a ser simplemente madre, pero que han debido aprender a cumplir distintos roles: médico, enfermera, terapeuta, maestra, al tiempo que cumple su papel de madre.

Deben soportar que se desdibuje su rol y que a veces prive lo que no es pertinente a la idea original de ser madre; deben aceptar la intromisión de otras personas “expertos” que les enseñan cómo relacionarse con su hijo, que les indiquen cómo darle de comer, cómo hablarle, cómo cuidarlo, y además deben rendir cuentas de lo hecho.



### **PROCESO 3. LA NEGOCIACIÓN DE UN NUEVO TIPO DE MATERNIDAD**

La ruptura del ideal de la maternidad y del hijo perfecto puede dar paso a dos situaciones básicas para las mujeres madres de un niño/a con PCI: la de la inauguración de un estadio de reequilibrio y negociación, en el que pueden tener mucho que decir los profesionales de la salud y el cuidado con los cuales se relacionan, la pareja, los hijos, la familia y la opinión pública; con la aparición de nuevas formas relacionales y de convivencia y así negociar sus condiciones de vida y su maternidad.

Si se reconoce que la mujer como sujeto, es un agente social capaz de transformar su realidad, considerando sus potencialidades y dificultades, tiene la capacidad de negociar un nuevo tipo de maternidad; esto, sin olvidar los límites que les imponen las condiciones objetivas, y las negociaciones que establecen con sus propias tradiciones y costumbres.

Así, la maternidad se vuelve un espacio de poder pues existe desigualdad entre las mujeres y los otros sujetos con los que se relacionan. En la maternidad pues se expresan relaciones de poder simbólico, en las que se actualizan las relaciones de fuerza. Allí se transan necesidades prácticas, afectivas, económicas y sociales. Esta transacción se da en un espacio particular en que se define, por ejemplo la relación con los profesionales del cuidado y la salud donde ambos buscan un espacio en el cual desempeñar sus prácticas.

Sin embargo, estas negociaciones se construyen en contextos socio-históricos concretos y en función de las prácticas de los sujetos implicados en la negociación, cuyo poder, a su vez, está marcado por su posición estratégica en el espacio social de referencia y es a partir de ese espacio de desigualdad que las mujeres desarrollan estrategias de negociación que les faciliten conseguir ciertos resultados esto es, resignificar su maternidad.

Las prácticas asignadas a la maternidad con un hijo con discapacidad ponen a la mujer en una posición de desventaja en relación con los otros y tienen que establecer una constante negociación y diálogo con profesionales médicos,

padres, parejas, amigos, etc., para legitimar una vida, unos cuerpos, una maternidad, que contradice las concepciones normadas sobre la maternidad.

### **3.1. Relación con el sistema de atención a la salud**

La normalización y la homogenización de la crianza realizada por el conocimiento biomédico constituye una forma de institucionalizar el rol de la madre desde la institución salud, y en este sentido se promueve un conocimiento específico de roles. Para el caso en cuestión, sería un conocimiento particular -el biomédico- sobre la forma de ejercer la maternidad. Así, las madres aprenden conceptos y un vocabulario específico proveniente de las diferentes disciplinas del área de la salud que estructuran interpretaciones y comportamientos de rutina dentro de un área institucional.

Pero el personal de salud, en su discurso pedagógico —como lo haría cualquier agente institucional educativo—, no impone sólo significados provenientes de la ciencia, disciplina o ideología particular, sino también de su referente cultural (Bourdieu & Passeron, 1998). Así, dichos autores hablan de "violencia simbólica" como resultado del ejercicio del poder y de la delimitación (imposición) de significados —para este caso el significado del rol de madre—, al constituirse en instrumento para la reproducción de las relaciones de fuerza y distribución del capital cultural. Constituye ésta una doble arbitrariedad: la del poder y la del arbitrio cultural.

Los relatos describen el cambio que se produjo en las madres en la relación que han tenido con el sistema y el personal de atención a la salud, a medida que ganaban conocimiento y con el paso del tiempo.

El contacto temprano se caracterizó por "una confianza ingenua", en los médicos y la medicina. Sin embargo, las madres se volvieron más seguras y con confianza en sí mismas después de un tiempo de brindar atención y cuidados a sus hijos, y se sobrepusieron a su miedo inicial. Esto las condujo a la búsqueda de un papel más activo, menos pasivo en la gestión de la atención de sus hijos, que se

caracteriza por un mayor sentido de la responsabilidad y abogacía en favor de sus hijos.

*“Aprendí lo que es la falta de oxígeno, qué pasa con las neuronas, el cerebro. Empezaba a estar más consciente. Supe lo que significa un APGAR de 52. Investigaba” (Tania).*

En términos positivos, el sistema de salud fue visto como una fuente de información y apoyo, pero desafortunadamente a menudo no proveen la cantidad y el tipo de apoyo que las madres sentían que necesitaban (Nelson, 2002). Las madres expresaron en repetidas ocasiones una sensación de estar "por su cuenta" para hacer frente día a día la carga de cuidar a sus hijos.

*“Me daba miedo no hacerlo, a pesar de que yo no conocía, no sabía si iba a evolucionar o se iba a estancar. Yo la llevo a dónde tuviera que llevarla, a terapia, a dónde fuera” (Bertha).*

Cuando las cosas no andan bien, lo cual es común en el cuidado y rehabilitación de niños/as con PCI, en tanto se presentan con mucha frecuencia dificultades de orden médico, las madres diferentes son inducidas por el poder de los discursos médicos a esforzarse aún más por lograr que las cosas mejoren, asumiendo la culpa por cualquier retraso en la rehabilitación. (Torres, 2004:32).

*“Yo lo hacía con mucho cuidado, cuando me dedico a aprender a hacer bien las cosas aprendo, soy muy responsable, me gusta hacer muy bien las cosas para no cometer una tontería” (Bertha).*

*“Y es que vives ahí tantas cosas, tanta zozobra, que no quisieras que por un descuido tuyo algo le pasara” (Elvira).*

Así, las mujeres desde su posición subordinada en el campo de la salud y la rehabilitación aprenden a negociar con los profesionales de la salud y desarrollar estrategias de negociación y de resistencia. La resistencia está presente y lo está en la medida en que hay un arbitrario que define lo legítimo y lo ilegítimo.

*“Me daban unos diagnósticos tremendos, a veces contradictorios, que tenía hidrocefalia, que le pondrían una bomba, que tendría*

*deformaciones y malformaciones. Lo que tenían que hacer y lo que le iba a pasar. Una etapa tremenda. Me empecé a negar a todo. Me la pasaba leyendo y buscando información, consultando otros médicos, investigaba” (Tania).*

Estas actividades, están en desacuerdo con su posición subordinada frente a los profesionales de la salud, desafían el principio de autoridad, de tal suerte que las hace parecer irracionales, peligrosas y 'fuera de lugar' en el campo de los cuidados de la salud:

*“El pediatra me dijo, ‘pero ¿cómo es posible que ponga en tela de juicio lo que le estoy diciendo?’, y yo le dije, porque es mi hija. Suponen que no te puedes negar, que no los puedes cuestionar” (Tania).*

Buscar la ayuda de intermediarios en los conflictos con profesionales de la salud por los padres de niños con discapacidad ha sido incluso patologizado como signo de falta de determinación y como sobrepasar los límites (Barnett, et al., 2003:189). Por otra parte, a pesar de los resultados efectivos de algunos de estas prácticas, las madres estaban limitadas por el temor de que los niños se vieran privados de la atención necesaria o que serían aún más devaluados si seguían siendo percibidas negativamente por los profesionales:

*“He visto mi cambio, ya no me dejo de los doctores o los terapeutas. Les respondo y les digo, ‘oiga, tranquilo, sólo estoy tratando de hacer lo correcto para ella’. Tal vez esperamos que nos digan una palabra de aliento, que no te hundan más en el problema, que te lo expliquen de otra manera, que no lo sientas como una agresión” (Mónica).*

La preocupación por un posible trato inadecuado significa que la mayoría de las madres consienten y juegan conforme a las reglas del juego del cuidado de la salud. Reconocen el habitus dominante de los profesionales de la salud y por lo tanto sus facultades para establecer las reglas de comportamiento.

Por el bien de sus hijos, las mujeres modificaron su comportamiento para que fuera coherente con el papel maternal esperado en el campo de la medicina pediátrica. Prácticamente todas las madres informaron que rápidamente

“aprendieron a comportarse”, “no culpar a nadie”, “a veces quedarse callada”. Incluso, una madre cuya profesión es enfermera, describió lo difícil que es responder de tal manera que no provoque el enojo profesional cuando observa una atención inadecuada o errores:

*“Ha habido veces en que me sentía tentada de decirle a los médicos por dónde ir, pero me quedé con la boca cerrada, pensando que lo más importante era el tratamiento para mi hijo y yo no quería confrontar a nadie. Aunque era difícil quedarse callada” (Ángela).*

La información que las mujeres pretenden obtener y comprender acerca de la discapacidad y sus complicaciones y los procesos de atención queda limitada y confusa, lo que obstaculiza el ejercicio del derecho a ser informadas (Castro, 2011:232) y en consecuencia, limita la posibilidad de tomar decisiones informadas.

### **3.2. Relación con los expertos del cuidado**

Con el nacimiento de un hijo/a con discapacidad, nacen también una serie de procesos terapéuticos, económicos, culturales, psicológicos, que lejos de potencializar las fortalezas de esta experiencia totalmente desconocida, por mínimas que sean, contrariamente se despliegan como limitaciones, carencias y negaciones.

No es casual entonces que las madres de un niño(a) con PCI, sean consideradas como "madres funcionales" en tanto son requeridas como proveedoras de información médica sobre el hijo/a, o son las responsables de "ayudar" en la rehabilitación bajo las ordenes de estos expertos, negándoles la posibilidad de reconocerse como sujetos individuales.

Sin embargo, la madre de un niño/a con PCI conoce a su hijo mejor que nadie porque ha pasado más tiempo y ha vivido más que nadie con este niño con discapacidad. Sabe lo que funciona y lo que no; tiene un panorama general y conoce la historia de su hijo. El personal de apoyo, como los médicos, viene y va, pero ella es la persona con la experiencia y el conocimiento directo sobre su hijo.

Lidiar con profesionales de servicios sociales y de salud es un componente integral de la maternidad de un niño con discapacidad (Todd, 2003). A pesar de la filosofía del cuidado centrada en la familia que se ha adoptado, al menos retóricamente por la mayor parte de las organizaciones de atención social y de salud, la relación entre los profesionales y las madres se ha descrito en varias ocasiones como asimétrica, de no colaboración y negativa (Landsman, 2003; Read, 2000; Redmond, 2003; Todd, 2003).

En la experiencia de las mujeres en la investigación, las relaciones con los profesionales de atención a la salud fueron positivas y negativas. A veces las madres sentían que los médicos y los profesionales de los cuidados eran insensibles, negativos, y mostraban falta de respeto a la humanidad de sus hijos (Guerriere y McKeever, 1997). Varias mujeres expresaron dichas opiniones:

*“Me dijeron que iba a ser un vegetal, que nunca sería una niña normal, que no iba a hablar. Ya quisiera ver a ese doctor y con lo habladora que es mi hija” (Sofía).*

*“Me han dicho tantas cosas, que él nunca sería capaz de utilizar sus brazos o piernas o sentarse o caminar. Ya casi se sienta y ya sostiene la cabeza, y está mucho más consciente de las cosas. Ellos simplemente no le daban suficiente crédito a mi hijo (Georgina).*

Como responsable de su hijo/a, la madre tiene el derecho de ser el responsable de las decisiones educativas, sociales, médicas y de cuidado, o por lo menos que se tomen en cuenta sus opiniones, sentimientos y juicios.

Los profesionales no viven con las consecuencias de estas decisiones, así que si bien necesitan de sus opinión, son solo opiniones “con conocimiento de causa” y no hechos. No deberían decirle que está equivocada, que se arrepentirá, que es egoísta o que no está considerando el futuro lo suficiente. Tampoco deberían hacerle sentir culpable o presionarle para que tome una decisión.

Sin embargo, los “expertos” en el campo de la discapacidad: profesionales de la medicina, psicólogos, puericultores, etc., introducen sus propios puntos de vista, sus propias percepciones prácticas y discursos, por lo que al definir la

problemática de la discapacidad, han seleccionado y destacado ciertas realidades, haciendo valoraciones sobre ella que responden a procesos históricos particulares.

*“Es como si fueras una pérdida total. Ellos dicen: ‘Lo siento, no hay nada que podamos hacer por su hija’. Los clasifican -parálisis cerebral, daño cerebral severo. Caso cerrado, ni siquiera lo intentan. Los especialistas están interesados en una pequeña parte de ella, pero nadie la ve en general. Es una personita que merece algo más” (Mariana).*

A veces, cuando se es la madre de un niño con PCI, corren el riesgo de ser agresivas o más firme y enérgica, para obtener la dignidad a la cual tiene derecho y que le corresponde. Muchas de las sugerencias y opiniones que recibe de los expertos son tomadas como lo que son: consejos que considerar y que puede, o no, seguir.

*“Un cirujano me dijo una vez que era una mala madre si no daba mi consentimiento inmediato a una recomendación quirúrgica pero yo había investigado y pensaba, no debo ceder y muchas cosas las negué, sabe no quiero que la intervengan hasta que yo esté segura de lo que me está diciendo” (Tania).*

En un mundo cambiante, la madre será una de las constantes en la vida del niño, y esta responsabilidad muchas veces significa proteger al niño de afirmaciones asertivas acerca de cómo se le debe tratar.

### **3.3. Relación madre / hijo/o**

Ante la noticia de que su hijo tiene una discapacidad las madres se ven profundamente afectadas. No sólo por el diagnóstico de la discapacidad, sino por toda una serie de sentimientos muy intensos hacia el niño y hacia ellas mismas. Se produce una ruptura con las fantasías, con el vínculo que se había establecido

previamente, y todo ello supone el inicio de un intenso proceso de adaptación a su nueva situación.

Esta nueva situación es complicada, ya que supone la desvinculación interna del hijo ideal y el acercamiento a una realidad: la del hijo con discapacidad. Es un proceso largo pero necesario para la reconstrucción de un lugar interno nuevo para el niño que ha nacido, para poder llegar a desear ser padres de ese hijo. Este proceso conduce a una progresiva aceptación de la realidad.

*“Es como tener a un recién nacido, requiere mucho trabajo y es agotador. Pero, al mismo tiempo, es una relación más hermosa, porque, no lo sé, hay un amor que brota de ellas. Supongo que es el don de una persona que es tan dependiente” (Mariana).*

El cuidado y la maternidad son dos categorías que reflejan la naturaleza especial de la relación madre / hijo descrita por las madres. El contacto constante y prolongado; la fuerza del amor, la unión entre madre e hijo, y su relación familiar lo ven como tener un mundo aparte.

*“Tanta cercanía, es que vives ahí tantas cosas que no quisieras dejarlo un momento solo” (Elvira).*

Las mujeres con hijos que no pueden hablar idearon una forma única para comunicarse con sus hijos y reportan una intensidad especial en la relación madre / hijo debido a la dependencia (Nelson, 2002).

*“He aprendido a conocerla. No tenemos un idioma estructurado pero sabe cómo decirme que tiene sueño, que quiere más” (Tania).*

*“Dice unas cuantas palabras, palabras claves y nos logramos entender” (Georgina).*

Las madres expresaron repetidamente gran amor y compromiso con sus hijos, ponen un gran valor a su relación, y encontraron recompensa en el cuidado de su niño. Una madre resumió su relación con su hijo:

*“Es diferente cuando amas, entre comillas, a cambio de nada, porque aparentemente Ángel no me da nada, pero lo que no podemos*



*encontrar en otras cosas, lo que encontramos en él, en la forma en que él es" (Elvira).*

A pesar del esfuerzo, el estigma y sufrimiento social que está asociado con dar a luz y criar a un niño con discapacidad (Ferguson, 2001; Green, 2003), las madres reportaron profundos e intensos sentimientos de amor, orgullo y respeto. Las mujeres describen cómo es que sus vidas han sido enriquecidas por estos niños, y los vínculos afectivos que comparten:

*"Mi hija me muestra cómo luchar. Ha renacido tantas veces, y renace con una sonrisa en la cara. Estoy maravillada de ella, y trato de ser mejor para ella, me encanta" (Tania).*

*"Dentro de lo difícil que ha sido, el hecho de que amamos a Renata nos ha ayudado a sacarla adelante, y ella misma nos ha sacado a nosotros adelante porque nos ha hecho ver la vida de otra manera, muy diferente a lo que pensábamos" (Mónica).*

La mayoría de los relatos pone de manifiesto la necesidad de los niños de proximidad espacial y temporal con sus madres, y la necesidad de estar todo el tiempo atenta a las señales fisiológicas, conductuales y emocionales de sus hijos – a veces muy sutiles- lo que lleva a relaciones extremadamente estrechas. Las madres “conocen” a sus hijos de una manera como pocos pueden hacerlo y están en una sintonía única con ellos.

*"Poner más atención, estar al pendiente de sus convulsiones, eran días que si ella convulsionaba, yo me la tenía que pasar 100% con ella, no me despegaba, era un miedo... siempre estar pensando, ¿Qué le dolerá?, ¿Qué sentirá?, el sufrimiento de ella era mi sufrimiento" (Raquel).*

*"No me gusta dejar sola a Lupita por las convulsiones, siento feo, aparte que no me puedo ir y prefiero quedarme aquí [en el centro de rehabilitación] y estoy al pendiente. No la puedo dejar sola" (Sofía).*

No son ni el maestro ni el terapeuta de su hijo, son la madre. Las actividades terapéuticas y educativas en casa son muy beneficiosas, pero necesitan tiempo para jugar, hacerse cosquillas, reírse, contar historias y pasar el rato.

*“Vemos películas, me acuesto con ellas [las dos niñas con PCI], abrazo a una de cada lado y David [su otro hijo] detrás de mí, porque nunca encuentra lugar; son muy apegadas. Alondra me dice, ‘un besito, un abrazo, bueno aunque sea una nalgada pero hazme, hazme’ estamos así un rato” (Mariana).*

Estos momentos son algunas de las partes más importantes de la “educación” de su hijo; el amor y las destrezas sociales que aprendan serán muy útiles para su futuro y contribuyen a fomentar su autoestima —la de la madre y la de su hijo—.

### **3.4. Las relaciones familiares**

Una familia con una persona con discapacidad enfrenta situaciones y problemas distintos a los de otras familias. Cuando nace un niño(a) con discapacidad, —además de los cambios normalmente asociados al nacimiento y a la integración del nuevo miembro en el núcleo familiar—, el ritmo natural de respuesta y adaptación suele ser desigual.

Las relaciones intrafamiliares se vieron afectados significativamente por la presencia de un niño con discapacidad. Estos efectos pueden ser negativos o positivos; varias madres le agradecen a Dios por la unidad que su hijo con discapacidad trajo a su familia.

*“Al contrario, nos unió, mi esposo se preocupa mucho. No tuvimos ningún problema, al contrario, nos ha fortalecido a los dos” (Raquel).*

*“Mi esposo, me echa mucho la mano y está conmigo gracias a Dios, porque veo a muchas que las dejan y todo, pero no, mi marido me salió muy bueno” (Sofía).*

Sin embargo, se señalan más los efectos negativos, sobre todo la tensión en las relaciones de pareja (Nelson, 2002). Algunos de los relatos refieren a situaciones

en las que ocurre el abandono de la pareja después del nacimiento de un hijo con PCI, al no poder enfrentar la situación y los cuidados que requiere el menor, abandonar las obligaciones de manutención de los hijos.

*“Tengo seis años de que nos separamos, él no pudo sobrellevar la discapacidad de dos hijas, le daba pena y que cómo era posible que él haya tenido dos hijas con discapacidad. Y yo no quería estar dando explicaciones, rogando o complaciendo, así que decidimos que lo mejor era que cada quien su vida. Ni me debía ni le debía, que cada quien tratara de ser feliz, yo con mis tres hijos y en eso quedamos, en separarnos. Allí concluyó” (Mariana).*

Aunque las madres se mostraron agradecidas con cualquier ayuda por parte de la pareja, la ayuda proporcionada generalmente no está relacionada con la atención directa del niño con discapacidad.

*“La verdad es que él me ayuda mucho, por ejemplo en las mañanas cuando se levanta tiende las camas, recoge para que cuando nosotros lleguemos no nos estremos del tiradero y demás, pero siempre me ha ayudado mucho, no nos repartimos el trabajo. Por iniciativa propia, el día que se quedaba en casa recogía, trapeaba, solo no lava los trastes ni la ropa tampoco, pero de ahí en fuera si me ayuda mucho”.*

Independientemente de la carga del cuidado de la discapacidad del niño, las madres todavía se sienten responsables de atender las necesidades de todos los miembros de la familia y se disculpan por la poca ayuda que obtienen.

*“Espero a mi esposo para darle de cenar, últimamente he estado muy cansada y a veces me vence el sueño. Y si no le sirvo, no come, ha si ha sido toda la vida, así me tocó el señor [su esposo]” (Bertha).*

Las relaciones de pareja entre los padres también pueden verse afectadas por la tensión emocional provocada por la presencia de un hijo/a con PC. Pueden haber discusiones ocasionadas por afrontar de forma diferente la discapacidad del hijo/a; sentimientos de frustración cuando la madre no puede disfrutar de los momentos

de intimidad por sobrecarga de trabajo o celos del padre porque aquélla dedique más tiempo al cuidado del hijo/a enfermo que a la pareja.

Todas estas circunstancias son generadoras de conflictos. Sin embargo, cuando se superan estas situaciones, las relaciones de pareja pueden salir reforzadas. Parece que la presencia de un hijo con PC une a las parejas que tienen buenas relaciones y desune a las que tienen problemas.

Los hermanos/as, sobre todo si son pequeños, pueden sentirse abandonados o culpables cuando su madre dedica casi todo el tiempo al cuidado del niño/a con PC. Otras veces, se sienten abrumados por que sus padres les encargan trabajos y responsabilidades por encima de sus capacidades, como dar de comer al hermano/a.

*“Cuando nació su hermana, ella tenía la ilusión de tener a su hermanita. Cuando la bebé se enfermó y se le diagnosticó el problema, la niña se sintió culpable, pedía que se muriera su hermanita, porque no quería verla sufrir, no por rechazo sino por miedo a lo desconocido” (Raquel).*

*“[Mi otra hija] sabe cómo manejar a su hermanita, sabe cómo reaccionar, sí se espanta, se preocupa, es muy maternal” (Raquel).*

Aunque los hermanos sanos eran a veces descrito como un apoyo muy positivo para la autoestima materna, algunas madres – a veces están preocupadas por los impactos negativos sobre sus hijos sanos, lo que aumenta su estrés (Guerriere y McKeever, 1997).

*“Un día mi esposo le dijo a mi hijo, que él tenía que cuidar de su hermana cuando fuera grande, pero yo le dije que no, no podíamos obligarlo a hacerse cargo de Liliana” (Bertha).*

Por lo que hacer a los otros miembros de la familia madre, padre hermanos(as), suegros(as), las mujeres esperan por parte d ellos comprensión y aceptación a su hijo(a) con PCI. La mayoría de las mujeres cuentan con su familia de origen como apoyo para los cuidados de sus hijos:

*“Y la verdad, el apoyo que he tenido de mi familia me ha ayudado muchísimo. Yo en serio agradezco mucho el entorno de vida que tengo porque me ha ayudado mucho a salir adelante” (Tania).*

*“Tengo mucho apoyo de mis padres para cuidar a mis niñas, son mi mano derecha” (Raquel)*

Sin embargo, no perciben lo mismo con su familia política, con la familia de su pareja:

*“Por parte de su familia de él, yo no tengo ayuda. Siempre hubo un rechazo a la niña, la hicieron a un lado. Uno como mamá se da cuenta cuando no es aceptado su hijo y pues a mi hija la hicieron mucho a un lado. Y yo la verdad me he alejado de ellos. Mi hija la grande de dio cuenta y también se alejó de sus abuelos; dice que si no quieren a su hermana, tampoco la quieren a ella” (Raquel).*

*“Mi suegra no es mala persona, pero no me gusta dejárselos encargados. Liliána no se siente a gusto con ella, es más apartada, casi no la vemos. No es la misma relación, la verdad, más separada. Una vez le encargué los niños a mi esposo, y le dieron de comer una tostada, ella no puede moler, se atragantó. Mi suegra se puso muy mal y dijo que ya no la volvía a cuidar, que no sabía” (Bertha).*

Cuando falta el apoyo de otros miembros de la familia, algunas mujeres los perciben como que "no entendían", que podría ser una fuente de gran tensión y dolor emocional.

*“Por desgracia no tengo mucho el apoyo de mi mamá, ni tampoco de mi suegra y aunque vivimos con ella, estamos solos, y eso duele. Mi mamá sabe de mi enfermedad, sabe que Lupita pesa y ni siquiera va a vernos, nada” (Sofía).*

Las redes de ayuda son mecanismos en donde las responsabilidades y obligaciones con los familiares se hacen visibles. Si bien descargan en algo las tensiones de la vida diaria de la mujer que tiene un hijo con PCI, son a su vez

espacios que agudizan el trabajo de otras mujeres, porque son movimientos permitidos dentro de un orden social ya establecido (Torres, 2004:113).

La mayoría de las mujeres entrevistadas reconocieron la importancia del apoyo y ayuda de la familia, —fundamentalmente por parte de la familia materna y fundamentalmente mujeres (madre, hermanas)— en tareas del cuidado de los hijos, apoyo en las labores del hogar e incluso en algunos casos apoyo económico. Tal como lo revela una madre de dos niños con PCI que trabaja:

*“Mi mamá me apoya con la niña, porque hay que cargarlos, viene a diario a cuidarme a los niños. Mi mamá es la que más me apoya. A veces mi esposo y yo vamos al teatro o al cine y mi mamá va a la casa a cuidarlos. Los fines de semana también me ayuda porque yo trabajo”*  
(Ángela).

Independientemente de su trasfondo social o cultural, hay muchas familias con un niño con discapacidad que funcionan de manera muy eficiente. No se debe suponer que esas familias no tengan problemas y dificultades en sus vidas. Lo que parece distinguirlas de otras familias es que muestran un grado mayor de resiliencia de cara a la adversidad y crisis, y tienen una capacidad mayor para manejar experiencias estresantes.

### **3.5. Las redes sociales de apoyo**

Las redes sociales de apoyo pueden resultar de mucha ayuda para la familia, sobre todo para una familia con un niño con discapacidad, estas redes juegan un rol importante en los esfuerzos de la madre por adaptarse a la discapacidad. Esta es una estrategia externa importante para salir adelante e incluye el apoyo social (la capacidad de usar recursos familiares y recursos de fuera de la familia), así como apoyo espiritual (uso de interpretaciones espirituales, consejos de los clérigos).

El apoyo social puede tomar dos formas: el informal, que incluye el apoyo ofrecido por la red de amigos y familiares, y el formal que incluye redes más amplias de apoyo social: escuelas, centros médicos, servicios sociales.

Las mujeres que pueden acudir a sus parientes y amigos más fácilmente tienen un mayor bienestar y una mayor adaptación familiar que los que están muy aislados y sin apoyo.

*“Fui afortunada porque me topé con gente que me ayudó mucho. Yo iba a las terapias del seguro pero queríamos más aunque no se podía en ese momento, pero cayó alguien del cielo y nos ayudó mucho. Una persona que era amiga de mi esposo cuando niños y después de muchos años se la encontró y resulta que estaba regresando de Estados Unidos y le platicó que era terapeuta” (Bertha).*

*“No me gusta ir con psicólogos, nadie me va a ayudar. Yo tengo que ayudarme solita, yo soy la que me tengo que decir échale ganas, yo solita me doy terapia. Vámonos para adelante” (Sofía).*

Mariana expresa el profundo agradecimiento y los fuertes lazos que la unen a su amiga:

*“Trabajo con una amiga, en su negocio de telas, le ayudo en trámites, mandados, lo que se ofrezca. Me paga un sueldo mayor a la mayoría. Me da tiempo para ir a las terapias de las niñas, me da días libres. Para los niños es la Tía Janet” (Mariana).*

Lo anterior muestra las interdependencias creadas, las solidaridades mantenidas, al igual que un sentido de protección que actualiza cierto maternaje y que induce a pensar en su obligación de ayudarle y no dejarla sola. Esto, por demás, pone en evidencia las particularidades de las redes de cuidados entre mujeres y la singularidad de sus economías, que desobedecen a los órdenes del beneficio individual al introducir fidelidades que arrastran compensaciones e implicaciones afectivo-morales, que no siempre se ciñen a la cuantificación monetaria, ni se limitan a la estricta relación laboral ni a la temporalidad contratada.

Las redes de apoyo compuestas por otros padres de niños con discapacidad cumplen varias funciones incluidas: a) el alivio de la soledad y el aislamiento, b) provisión de información, c) provisión de modelos de roles y d) provisión de una base para la comparación ((Tsidaki y Tsampanli, 2007:287).

*“Entre terapia y terapia les escucho hablar de sus hijos con la ternura a flor de piel, el orgullo de los logros. Hablamos de complicaciones cardíacas, hipoxia, traumatismos, sordera, y síndromes de apellidos raros, sin percatarnos de lo mucho que nos damos unos a otros con sólo escucharnos” (Bertha).*

*“Yo llegué aquí pensando que era la única mujer con problemas, con estos problemas, y que nadie va a saber lo que está sintiendo uno, y aquí ves que todas somos iguales, que todas tenemos el mismo problema, que todas estamos en el mismo barco. Que para unas sus problemas son más grandes, pero todas tenemos fuerza, nos ayudamos para salir adelante” (Raquel).*

*“No vamos a estar siempre llorando, cuando en la plática sale el tema, pues si se nos salen las lágrimas, yo me acuerdo de mi hijo, pero no voy a estar llorando” (Sofía).*

Una red de apoyo importante para las familias con o sin hijos sin discapacidad es su fe en Dios y la relación con un sacerdote y la congregación los cuales sugieren que el compromiso religioso es una fuente importante de apoyo para los padres y para los niños con PCI

*“Soy católica, tal vez todo lo que me ha acontecido me ha arrimado más a la iglesia; de hecho pertenezco a un grupo de matrimonio del movimiento familiar cristiano y ahí me desahogo” (Raquel).*

Sin lugar a dudas las redes sociales de apoyo son fundamentales en las estrategias informales de cuidados. Dado que las instituciones formales de cuidados no brindan espacio a los niños con PCI, estas mujeres, cuando necesitan apoyo en el cuidado de su hijo/a deben recurrir a sus redes de apoyo para obtenerlo.



Una primera constatación es que el funcionamiento de redes familiares o informales de cuidado presenta cortes claros de género. Los recursos a los que se recurren son recursos o redes constituidos esencialmente por mujeres. Mientras que las redes de apoyo conformadas por varones parecen no tener una presencia importante, la solidaridad de género femenina parece imponerse. Dentro de las redes femeninas a su vez priman las ayudas brindadas por las relaciones de parentesco sanguíneas, es decir, las mujeres de la familia materna y en menor medida la suegra o abuela paterna brinda apoyos en un nivel sensiblemente menor así como los familiares de sexo masculino.

### **3.6. Conciencia del juicio social**

En algún lugar en el proceso de negociación de un nuevo tipo de la maternidad, las madres describen una conciencia del juicio social relacionado con sus hijos y con ellas mismas. La mayoría experimentó la falta de aceptación de su hijo por parte de la sociedad.

*“Ahora estoy trabajando con mi psicóloga estar en la calle con mi hija, porque antes que era una bebé todo mundo se emocionaba ‘tiene una bebé’. Pero ahora que ya es una niña, y se ve que tiene una discapacidad a leguas, no puede caminar, no habla, sus movimientos de un niño más pequeño. Entonces, estamos en la calle y siento las miradas de curiosidad y antes les echaba bronca a medio mundo ‘qué le ves a mi hija’ y ahora entiendo que es algo natural, vez a alguien diferente y te causa curiosidad verlo. Tengo que aprender a vivir, que llamamos la atención, ver las cosas diferentes y enseñarle a mi hija que la gente la va a ver toda la vida, va a llamar la atención” (Tania).*

Por otra parte, no solo se tiene en cuenta que la madre debe enfrentar su propia angustia, sino que también se ve expuesta a las reacciones sociales negativas, como lo son el temor, la ambivalencia, el alejamiento, el rechazo hacia la situación compleja de la discapacidad.

Las relaciones sociales constituyen una fuente importante de bienestar y contribuye a incrementar la autoestima. Sin embargo, las madres de niños con PCI encuentran importantes barreras psicológicas (miedo al rechazo), arquitectónicas y urbanísticas (escaleras, socavones, etc.) o sociales que dificultan sus relaciones con los demás. Muchas personas no saben cómo deben comportarse con ellas, mostrando conductas inadecuadas, las evitan, las infantilizan, etc.

*“A veces hablan con él muy infantilmente, y en cuanto puedo, les señalo que tiene un desarrollo intelectual normal, porque me doy cuenta de que muchas personas ven una silla de ruedas y se preguntan si el niño tiene un estado mental normal” (Ángela).*

Las dificultades para controlar las expresiones de la cara, articular las palabras o los movimientos involuntarios pueden convertirse para la persona que se va a acercar a los niños con PCI en mensajes contradictorios (no saber si le comprende o no), que complican aún más los problemas de comunicación.

Por otra parte, pensar al niño como un miembro más de la sociedad genera en la madre angustia, ya que el miedo al rechazo del niño está presente cada vez que intenta verlo como un miembro más de la sociedad.

*“Hice mis tramites en la guardería del ISSSTE, me piden material, va a entrar el lunes y traiga todo etiquetado. Llega el lunes y nos dicen permítanme y quien sabe que se traían.... te mandan de un lado a otro, por un lado al psicólogo, pedagogía y pediatría, no me dijeron exactamente nada de la discapacidad, les pregunto ¿qué pasa? ‘No mami lo que pasa es que estamos viendo un problema muy grande lo que pasa es que en esta guardería la entrada es muy grande y hay que subir un segundo piso por fuera, y por ello es un problema muy grande para usted y su hijo, es que hay muchas escaleras para el niño va a ser muy molesto. Mi hijo viene en brazos, cual es el problema maestra.*

*Por fin salió la Directora y me dijo: ‘Sabe que mami, nos acompañan a la sala de juntas’, y llegaron 10 ó 12 gentes, entre ellas pedagogía, psicología, dental, las maestras, obvio, no sabían quienes iban a estar*

*con él, pero ahí estaban. ‘Siéntense papis, miren, de acuerdo a una junta técnica que acabamos de tener, vemos muchos problemas para su niño que pueda entrar, hay una delicadeza, su niño no puede entrar déjeme que cada uno le explique, es que a esta edad cada niño ya debe de hacer esto y lo otro, y la verdad no entra en el área donde él debe de entrar’.*

*‘A mí no me importa que entre más atrás, yo sé que mi hijo presenta un daño psicomotriz por lo que él vivió, pero vaya yo no me preocupo si lo mandan más atrás con los lactantes’ Y habla otra persona, el único que no tuvo objeción fue el nutriólogo, porque él dijo que de acuerdo a la plática, el niño podría comer de todo ahí, incluso las papillas. Todos se le quedaron viendo como diciendo ¿qué pasó?, quedamos en algo.*

*Luego dijeron que no, que de acuerdo a los artículos del ISSSTE no podían recibirlo. Entonces me desahugué, les dije: ‘¿Por qué no dicen las cosas como son?, ¿Por qué me hacen creer que sí va a entrar?, me piden el material, cuando ustedes desde un principio sabían que no iba a entrar, porque no me lo dijeron desde un principio yo no hubiera insistido la verdad. Yo creí que el ISSSTE se iba a reivindicar de lo que hicieron en el hospital, yo sé que no fueron ustedes, fue la institución; mi hijo tuvo la oportunidad de estar aquí, bueno ya no entró’ (Elvira).*

Por supuesto, el ingreso a la guardería era un intento de querer que las necesidades fueran las de cualquier madre trabajadora que busca utilizar la red institucional de apoyo a la que tenía derecho.

Así pues, se observa la violencia invisible que se ejerce de modo cotidiano y continuo en las familias, la calle, los hospitales, la facultad, los tribunales, las escuelas; una manifestación que es el producto de la “violencia inerte” de las estructuras económicas y los mecanismos sociales (Bourdieu, 1999:229).

El proceso tres, negociar un nuevo tipo de maternidad implica para las madres de niños con PCI encontrar y establecer nuevas formas relacionales y de convivencia y así negociar sus condiciones de vida y su maternidad.

Si la maternidad es un espacio de poder en el que existe desigualdad entre las mujeres y los otros sujetos con los que se relacionan, la maternidad con un hijo con discapacidad coloca a la mujer en una posición de mayor desventaja, de ahí la trascendencia de negociar necesidades prácticas, afectivas y sociales a la vez que buscan resignificar y legitimar su maternidad.

Así las mujeres entablan relaciones y prácticas en las que se pueden identificar un sinfín de lo que podríamos llamar “pequeñas resistencias”, y al decir pequeñas, no se hace referencia al poco valor o trascendencia de las mismas, sino al hecho de realizarlas día tras día, en cada acto y experiencia cotidiana.

#### **PROCESO 4. LIDIAR CON LA VIDA: NUNCA SERÁ LA MISMA**

La experiencia altamente emocional de convertirse en la madre de un hijo con PCI lleva directamente a la siguiente etapa de la experiencia de la maternidad, vivir una vida que nunca será la misma. Según lo expresado por las madres, sentían que no tenían "*más que aprender a aceptar*" las cosas que pasan y "*seguir adelante*" etiquetando este proceso como "*aprender a vivir con los que nos tocó*".

Y además de lidiar con las emociones y sentimientos que trae el convertirse en la madre de un niño con PCI, negociar nuevas formas de relacionarse con los otros, deben seguir con su vida. Así, para la mamá de un niño o niña con PCI, cada día es un reto:

- Con ella misma para confiar en que hace lo mejor por su hijo / hija.
- Con la sociedad para explicar, justificar o callar ante comentarios hirientes y/o discriminantes que escucha a su alrededor, procurando entender que la falta de conocimiento de las personas los lleva a expresarse así.
- Al escuchar a un niño decirle a su mamá que la quiere, cuando quizá su hijo/a (dependiendo de la severidad) no se lo podrán decir nunca con palabras o no sabe si algún día lo logrará expresar así.
- Para celebrar los logros alcanzados por los otros niños con PCI que interactúan con su hijo/a, sin sentirse mal por el retraso del suyo.

Entonces, además de afrontar la crisis personal y familiar por la venida de un niño con discapacidad, deben gestionar la vida diaria, que las confronta con otra crisis más mediata, tiene que ver con recursos, con que se va a hacer aquí y ahora.

Dentro de las estrategias de vida que estas mujeres desarrollan, ante la pérdida de ingresos laborales y las crecientes necesidades económicas para la atención de un niño/a con PCI, se encuentra tanto la combinación de prácticas destinadas a generar ingresos como la optimización para satisfacer las necesidades del hogar y de sus miembros.

La generación de ingresos implica, a su vez, prácticas diversas entre las que se destacan: la incorporación al mercado de trabajo; las ayudas monetarias o en

especies, provenientes de redes familiares o vecinales, de organizaciones gubernamentales y la autoproducción de bienes, entre otras.

Por otra parte, es preciso recordar que el peso simbólico de la inferioridad atribuida a lo doméstico, confiriendo un menor valor a lo que se hace tras los muros de la casa: las tareas continuas e interminables que dan cuenta de una especial disposición a la dedicación, a la autoexigencia y la puntualidad, por lo general a costa de sacrificar los intereses personales y el autocuidado. Tareas que las más de las veces pasan desapercibidas y se convierten en imperceptibles, a pesar de ser imprescindibles. Además, son vinculadas a seres hacia los que se ha enfocado un tipo de disposición a servir que algunos podrían llamar natural.

Además, los cuidados que precisan algunos niños/as con parálisis cerebral pueden ser muy intensos y extenderse a lo largo del día y de la vida. Generalmente es la madre la que se ocupa, casi exclusivamente de atender al niño/a con PC, aunque los demás miembros de la familia puedan colaborar en determinados momentos.

Los cuidados pueden ser tan absorbentes que la madre relegue a un segundo plano los demás aspectos de su vida; absentismo o abandono laboral; descuidar a los demás miembros de la familia; olvidarse de cuidarse a sí misma o reservar tiempo para el cultivo de aficiones o relaciones sociales.

#### **4.1. Gestión de la vida diaria**

Hacer gestión para la vida implica darse espacio para comprender por qué hacemos las cosas, y cómo tomar decisiones personales para que dichas cosas sucedan. La vida, a partir de la llegada con un hijo con PCI, representa para las madres un reto y una continua lucha, desde lo más básico que es lograr que su hijo/a sobreviva, a lo más esencial que será vivir la vida diaria. Deben adaptarse tanto emocional como físicamente y emprender una forma distinta de vivir la vida.

*“Pasé por un proceso psicológico muy fuerte. Mi vida no estaba siendo en nada parecida a lo que tenía en mente” (Tania).*

*“Tenemos un gran reto, tenemos que hacerle frente. No, no estás preparada para estos momentos” (Elvira).*

*“Yo pienso que sí es un reto, es un reto fuerte y especial porque también te ayuda a superarte como persona y para bien de un ser querido y que solita te tienes que ir adaptando y echándole ganas. En un principio dices, qué pesado, ¿Cómo le voy a hacer? pero luego encuentras cómo” (Georgina).*

Si se considera que trabajo es “todo lo que la gente hace que es intencional, implica tiempo y espacio y es hecho en un tiempo y lugar particulares y bajo condiciones locales definidas” (Smith, 2006:10); ello implica considerar como trabajo todas las actividades a través de las cuales las mujeres madres de un niño con PCI se involucran en la producción del mundo que experimentan en la vida cotidiana.

Esta definición, permite visibilizar el trabajo no pago e invisibilizado que las mujeres han realizado y realizan, generalmente en el ámbito doméstico, trabajo de cuidado, crianza, sustento de la vida así como el trabajo local y encarnado de la maternidad, y el trabajo “extra” que supone lograr la subsistencia inmediata y el cuidado y crianza de un niño/a con PCI.

Debido a la naturalización de la maternidad, se invisibiliza socialmente todo el trabajo “extra” que las mujeres realizan, desde la gestión de la atención de su hijo(a) con PCI dentro del sistema de salud: obtener citas, acudir a ellas, realizar estudios indicados, etc.; así como la gestión de los servicios de rehabilitación y educación hasta la gestión del cuidado del hogar y el sustento de la vida.

Esta “gestión” muchas veces requiere que las mujeres tengan mucha organización (dónde dejar a sus otros/as hijos/as, cómo lograr permiso para faltar al trabajo, cómo movilizarse a tempranas horas de la mañana sin acceso a transporte público adecuado, etc.)

*“Cuando estaba chiquito me lo llevaba en metro, tren ligero, pero el niño empezó a crecer y luego ya no lo aguantaba cargado, tiene que ser en*

*carro, mi papá nos lleva, pero debe dejar de trabajar para llevarnos” (Georgina).*

*“Tenía que venir con las dos niñas, en el metro, desde Iztapalapa. Tuve que buscar a alguien que me ayudara para poder traer a las dos” (Mariana).*

*“Para nosotros, un carro no es un lujo, es una necesidad y no hay remedio. La vez que me quise venir en metro, nos caímos. El señor que nos ayudó, soltó a mi hija y se pegó en la cabeza, yo salí toda raspada y no puede ser. Fue traumante, solo quería llorar” (Sofía).*

Además, en el caso de las dos mujeres que tienen un trabajo formal ambas narran una vida en la que el tiempo tiene que organizarse, distribuirse y vivir de prisa:

*“Tenemos que organizar el tiempo, es una vida muy rápida, muy ocupada, tenemos que andar de aquí para allá si no, no da tiempo” (Ángela).*

*“Todo lo llevo por horas, me tengo que programar, aprovechar el tiempo. Todos los horarios los tenemos medidos” (Mariana).*

Para las madres de niños/as con PCI de clase media y de escasos recursos económicos, destinar tiempo para la rehabilitación de su hijo, va más allá de su voluntad, porque implica varios arreglos económicos, laborales y familiares que no son tomados en cuenta el momento de prescribir ordenes terapéuticas.

Si bien las madres saben que estas tareas están orientadas a buscar el bienestar de sus hijos/as, difícilmente son compatibles con las particularidades de cada experiencia materna (Torres, 2004:35). como lo evidencian los testimonios de las siguientes madres:

*“El terapeuta me dijo: ‘Esta niña tiene que rodar, tiene que girar y rodar; tiene que gatear, si tu niña gatea, ya la hiciste’. Y eso se me quedó muy metido, muy grabado, y chambeamos muy duro, muchas horas desde el principio... y gateó bien bonito mi hija, parecía un muñequito, gateó perfecto” (Bertha).*



*“Primero me dediqué a lo médico, luego a lo físico. Los ejercicios los aprendí aquí para hacer en casa, sacaba información de internet sobre masajes, terapias; me enfocaba mucho en las habilidades físicas. Quería que entrara a la escuela a tiempo, que aprenda, me enfoqué mucho en eso.*

*Un día, hace año y medio, jugué más con ella, más que trabajar, le estaba haciendo más sonidos, más cosas de juego. Mi hija nunca había sonreído, hasta ese día, algo leve y eso es algo que jamás voy a olvidar” (Tania).*

*“Diario, de lunes a viernes, venimos a la escuela y a las terapias. Anteriormente la llevaba a Teletón y a otras terapias particulares, pero el año pasado me di cuenta que Renata ya estaba cansada, muy aburrida y tomé la decisión de dejarla descansar y ya nada más la traigo aquí, la llevo a equinoterapia y a las consultas que tiene en el Instituto Nacional de Rehabilitación y el Instituto Nacional de Pediatría” (Mónica).*

Por otra parte, las escuelas han llegado a contar con que las madres estén preparadas, dispuestas y sean capaces de producir niños(as) listos para el aprendizaje y para trabajar de maneras específicas. Las madres son incorporadas en el proyecto de escolarización de sus hijos a través del uso de ideas provenientes de discursos por parte del personal escolar acerca de la buena maternidad y de lo que se espera que todas las madres sepan y compartan. Por ello, tiene que dedicar una buena parte de su tiempo a las tareas escolares:

*“Liliana entró al preescolar a los 4 años y medio. La evaluaron y la fueron pasando de grupo porque ya sabía otras cosas que le había enseñado en casa.*

*Siempre ha tenido buena memoria pero solo para las cosas que le interesan porque ahora tiene 13 años y no se sabe las tablas de multiplicar pero se sabe las canciones de pe a pa, todas, y hasta en inglés, porque le gusta” (Bertha).*

*“Dedicamos dos horas o más a las tareas de la escuela, tienen que hacer las cosas bien, tiene que estudiar mucho y echarle muchas ganas y lo hace. Es un buen niño” (Ángela).*

Además de los trabajos antes descritos, estas mujeres también tienen que cumplir con los trabajos del cuidado del hogar y el sustento de la vida: hacer la comida, lavar la ropa, limpiar la casa...

El trabajo doméstico es el conjunto de actividades que se realizan en todos los hogares de manera cotidiana y que garantizan el bienestar y el desarrollo de los integrantes de la familia. Contempla una amplia gama de labores para el mantenimiento del hogar como son: elaboración de alimentos, limpieza y cuidado de la vivienda y de la ropa y calzado de los integrantes del hogar, compras, pagos, trámites, organización gerencial del hogar, entre otros.

El trabajo doméstico se considera “fácil” entre las personas que no lo realizan. Hay una gran ignorancia sobre los procesos y tareas necesarios para producir un objeto o servicio para el hogar. Sin embargo, consiste en una multitud de tareas especializadas y distintas entre sí. El trabajo doméstico apenas si se reconoce por los que se benefician de él. Sólo se percibe su importancia y necesidad cuando no se ha realizado o cuando está realizado con deficiencia (Wissig, 2012:56).

Para estas mujeres, igual que para muchas otras, ellas son las responsables directas de los deberes de la casa y reconocen como “ayuda” las tareas realizadas por otros miembros de la familia:

*“[Mi esposo] a veces con jalones y tirones me ayuda con los deberes de la casa, pero no tiene tareas específicas, mi hija la mayor ya se le despertó un poquito más el ayudarme, lava el patio, recoge su cuarto; ella ya se está poniendo las pilas” (Raquel).*

*“La verdad es que él me ayuda mucho, por ejemplo en las mañanas cuando se levanta tiende las camas, recoge para que cuando nosotros lleguemos no nos estremos del tiradero y demás, pero siempre me ha ayudado mucho, no nos repartimos el trabajo. Por iniciativa propia, el*

*día que se quedaba en casa recogía, trapeaba, solo no lava los trastes ni la ropa tampoco, pero de ahí en fuera si me ayuda mucho” (Mónica).*

Además, dentro del trabajo doméstico, se incluyen los cuidados de higiene y de la salud de los miembros del hogar, la atención a niños y niñas, a personas enfermas y ancianas, e influye en el equilibrio emocional-afectivo, y en la socialización de los individuos.

Por otra parte, para las mujeres que tienen un trabajo formal, un aspecto clave es la conciliación de la vida familiar y laboral. Entre las prácticas principales que adoptan las madres entrevistadas destaca la ayuda de la familia, en especial de la abuela:

*“Mi mamá me ayuda, viene diario a cuidar a mi hijo, incluso los domingos porque trabajo ese día” (Ángela).*

En el caso de otra de las mujeres, quien vive lejos de su familia de origen, como último recurso delegó los cuidados a la ayuda formal:

*“Contratamos una señora que me ayudaba a traer a las niñas al centro, se regresaba a la casa a hacer los quehaceres y regresaba para acá para ayudarnos a regresar a casa y yo me pasaba el día aquí y luego me iba a trabajar en las tardes. Mientras tanto Rosa se quedaba con las niñas ahí, vivía con nosotros. Incluso los fines de semana ella se quedaba con las niñas para darles de comer y estar al pendiente de ellas” (Mariana).*

La búsqueda de una solución para las demandas que no dan espera, y cuya satisfacción se asocia a las mujeres: la crianza y el sostenimiento cotidiano de la casa, que incluye los cuidados, la alimentación, la higiene, el vestido, en fin, el mantenimiento del orden material e inmaterial (afectivo-emocional), no se hace en la familia de éstas mujeres por la vía de la distribución sexual equitativa de la economía de los tiempos y las tareas, dentro y fuera de casa, entre los integrantes adultos de la familia, sino que, de modo ineludible y producto de la responsabilidad femenina, llevará a la suplantación que tanto Mariana como Ángela hacen de sí mismas por otras mujeres.

Las opciones posibles para todas estas mujeres no pasan por las alternativas institucionales (guarderías o jardines) ya que por lo general dichas instancias no cuentan —o alegan no contar— con las condiciones necesarias para el cuidado de niños con discapacidad.

Entonces, si necesitan que alguien más cuide de sus hijos para acudir a un trabajo formal, deben recurrir a modalidades informales de cuidado de sus hijos como la permanencia en la casa del niño a cargo de familiares o trabajadoras domésticas o el cuidado de amigos o vecinos e incluso dejarlos solos.

Por otra parte, aunque siete de las mujeres no trabajan de manera formal, deben buscar estrategias de conciliación de las actividades de rehabilitación de un hijo/a con PCI con las labores domésticas, que podrían incluir la contratación de ayuda externa, pero dadas las restricciones económicas, realizan el trabajo doméstico en los tiempos que quedan libres después de regresar del centro de rehabilitación, o deja las tareas domésticas para el fin de semana.

Es decir, que la sociedad patriarcal y las mujeres, como producto de ella, tienen asumido lo doméstico como parte del ser femenino, y el trabajo asalariado no exime de la saturación del tiempo destinado a la atención, a las atenciones, al cuidado de los otros, a los afectos, a las emociones y las relaciones en pro del equilibrio del grupo familiar y social; más bien sumará una nueva carga mediante las demandas conexas a otro tiempo: el del trabajo remunerado, que exige además la presencia y la entrega en otros espacios. o días de descanso.

#### **4.2. Elasticidad y conciencia del paso del tiempo**

Con tantas actividades por realizar, no es de extrañar que las jornadas de estas mujeres inicien a horas muy tempranas, cuatro o cinco de la mañana, y que concluyan ya tarde, once o doce de la noche, y aun así sientan que les falta tiempo para hacer todo lo necesario.

La elasticidad del tiempo de las mujeres vuelve más larga y dura la jornada diaria de las madres que asumen en muchos casos, tanto el trabajo remunerado como el

trabajo doméstico no remunerado y la lucha por la rehabilitación e inserción social de su hijo(a) (Moser, 1994:113).

*“A pesar de que tengo mucho trabajo en la casa, con los niños y mi trabajo, tiene que alcanzar el tiempo para todo. Soy muy rápida, muy organizada, cada quien tiene su rutina y sabe lo que tiene que hacer” (Ángela).*

Por otra parte, en aquellas madres cuyos hijos son mayores a los diez años, la conciencia del paso de tiempo es mayor:

*“Y seguimos aprendiendo, pero ya son 14 años y a veces siento que es bien poquito, pero ya son 14 años y estoy muy bien con mi hija, por siempre mi hija” (Sofía).*

*“Ya son 13 años y ya entró en la adolescencia, y la irritabilidad y el cambio de humor, con el cambio hormonal, va a estar complicada la cosa, y pues me estoy preparando” (Bertha).*

*“Todo el trabajo, todo el esfuerzo que uno hace, tiene una recompensa en los niños, pero si es algo muy largo, yo que puedo decir, tengo 11 años con Elías y es trabajar siempre... y todo lo que nos falta por hacer” (Ángela).*

Y generalmente, hasta este momento en sus vidas, las consultas médicas, la escolaridad, los tratamientos, han demandado la mayor parte del tiempo y energías de las madres y de sus hijos.

Por otra parte, es hasta esas edades que las angustias y los temores de los padres que habían dejado a sus hijos en una situación de dependencia y de tiempo congelado de una niñez crónica, se enfrentan a las conductas típicas de la adolescencia de oposición, provocación y rebeldía:

*“Es una niña obediente pero últimamente ya me protesta cuando algo no le parece, ya me reclama, no me castigues, no me regañes; me dice que ya es una señorita, que no es una niña” (Bertha).*

*“Es bien linda, aunque a veces tiene sus arranques, es muy enojona, pero luego, como yo estoy más enojada que ella, conmigo es diferente, con su papá es grosera, conmigo no!, aunque es muy linda, tierna” (Sofía).*

Aunque también algunas madres contribuyen a que sus hijos abandonen el tiempo de cuidados y sobreprotección, para iniciar un tiempo nuevo, y logran hacer las adaptaciones necesarias frente a esta etapa evolutiva de sus hijos.

*“Me exigen, siempre está su opinión ¿Qué decides? Y hay veces en que yo tengo que ceder ante sus decisiones. Porque aunque yo quiera si ellas me dicen que no, lo tengo que respetar. Como dice Alondra, tienen derecho a opinar y a elegir” (Mariana).*

### **4.3. Alteración en la situación laboral**

La naturalización de los roles de género, atribuye a las mujeres la responsabilidad en las tareas de cuidado aun cuando esas mujeres participen activamente en el mercado de trabajo. En la mayoría de los casos, el peso de la escisión -entre el mundo privado doméstico y el mundo público- cae sobre la espalda de las mujeres. Cada mujer debe resolver individualmente cómo conciliar la vida doméstica con la laboral y ello tiene un impacto directo en sus trayectorias laborales (Celiberti y Mesa, 2009:13) y de vida.

*“Yo estoy muy a gusto con mi trabajo, tuve muchos años consecutivos el premio a la mejor enfermera, pero ya después pones en una balanza qué es más importante, en este caso, la familia, tu hijo o el trabajo. Y aunque me gusta mucho mi profesión, hago con amor mi trabajo pero tengo algo más importante que es Elías” (Ángela).*

La situación laboral de las madres de niños con discapacidad fue dramáticamente afectada por las condiciones de salud sus hijos. Muchas madres optaron por interrumpir o disminuir el trabajo fuera del hogar para satisfacer estas demandas.

*“Me tuve que dedicar a ella, sé que hay papás que se van a trabajar y los dejan pero yo me quise dedicar a ella... Aunque me costó mucho dejar mi trabajo, tuve mucho miedo, lloraba” (Bertha).*

Las dos madres que siguen trabajando ponen en duda la necesidad de renunciar al trabajo o experimentar efectos perjudiciales para su vida y metas, por el contrario expresan que gracias al trabajo logran distraerse un poco de su situación.

*“En el día yo solamente vivo para mis hijas, y en la tarde ya es mi vida, para no saturarme y no sentirme tan mal decidí meterme a trabajar. Así ya veía otras caras, convivía en otros ambientes” (Mariana).*

*“Mi trabajo me ayuda mucho, es un medio de distracción, porque si se maneja mucho estrés con ellos, hay muchas mamás que se desesperan y gritan un poco. Yo trato de sacra todo eso que tengo en mi trabajo, para venir a atender bien a los niños. Luego llego muy cansada y mi esposo me dice duerme un rato y ya todo estará bien. A lo mejor con otras mamás es diferente porque se dedican al 100% a los trabajos de la casa y a estar todo el día con los niños” (Ángela).*

Muchas de las madres tienen que dejar de trabajar, renunciando a sus proyectos, estudios, éxitos profesionales.

*“Yo era jefa de ventas en el grupo Cifra de Walmart, y había hecho el examen Caliper para una subgerencia, en mi trabajo iba en ascenso y sentía que me comía el mundo a mordidas y entonces pues tuve que dejar mi trabajo, renuncié.*

*Al principio si me vino una depresión, porque si me gustaba mucho mi trabajo y el quedarme en la casa, todo el tiempo lo absorbía Renata, si lo resentí y pues son pérdidas que vas teniendo en tu vida. Si me hacía falta sentirme útil laboralmente hablando” (Mónica).*

*“Para mí el primer año fue muy difícil, yo soy profesionista, ingeniera civil, de la Facultad de Ingeniería de la UNAM y desde antes de salir de*

*la escuela me dediqué a trabajar en mi carrera, trabajé en CFE en el área de construcción de presas, conocí la mayoría de la República Mexicana, trabajaba en la sierra y estaba de 'jefaza' de los señores, tuve muchos retos en mi carrera, yo tenía un plan bien definido.” (Tania).*

Algunas de las madres tienen que dejar de trabajar, porque los horarios de trabajo no se compaginan con los horarios para la atención de sus hijos. Otras más, intentan seguir laborando porque hacen falta los ingresos y la seguridad social.

*“En mi trabajo empecé a pedir permisos y permisos, sobre todo para que no me quitaran el seguro para mi niña y fue una empresa muy bondadosa hasta que dieron de alta a mi hija del hospital y me dijeron que ya no podíamos continuar, que yo tenía que seguir pagando el seguro y me dieron de baja” (Tania).*

*“Fui a hablar con mi jefe y me dijo que por lo pronto no habría problema, gracias a mi buen desempeño y no me presenté casi en año y medio, solo por ratos. Hubo cambios en la administración y ya no pudieron seguir ayudándome... y me pidieron que me jubilara. No fue fácil, el día que firmé entré en depresión” (Elvira).*

Según algunos estudios en la población de personas con discapacidad sólo un tercio de las madres pueden continuar trabajando, frente a dos tercios del grupo de mujeres con hijos sin discapacidad. (Frude 1991, citado en Lozano y Pérez, 2000).

Hay una fuerte presión para que las madres de los niños con discapacidad se ajusten a las ideologías tradicionales de la atención en las que las madres se dedican desinteresadamente por el bienestar de sus hijos. Para las mujeres con hijos con discapacidad severa, como la PCI, significa que cada vez se espera más que renuncien o modifiquen su empleo remunerado para llevar a cabo el cuidado de tiempo completo (Brett, 2002; Lewis, et al., 2000).

*“No sólo fueron 25 años de trabajo que se quedaron, 25 años, todo se confunde. Dejé una vida, que era mi vida, era mi trabajo, mi libertad,*



*mis actividades. Dejarlo todo, y pues él [su esposo], nunca nos sentamos a platicar y vamos a ver quién tiene que renunciar, nunca lo dialogamos” (Elvira).*

Las trayectorias laborales de quienes son excluidas del trabajo formal reflejan que las actividades más frecuente es la venta de manualidades y otros productos. Es habitual encontrar hogares conformados por cónyuge en donde ambos trabajan dejan de trabajar. Ello afecta las decisiones familiares en torno a las estrategias de reproducción social y dificulta la conciliación entre trabajo y cuidado infantil<sup>76</sup>.

En general en México, las mujeres tienen menos beneficios en su trabajo durante y después de la maternidad, como días de incapacidad u horas de lactancia, comparado con países como Chile o España. Tener hijos es un cambio importante al que se le debe dar el espacio suficiente para que las madres se acoplen a esa nueva vida, al tiempo que puedan cumplir con las responsabilidades en sus empleos. Cuando se tiene un hijo y este presenta una discapacidad, la necesidad de tiempo y permisos para su cuidado y atención aumenta por lo que para estas madres es difícil mantener un trabajo formal. De ahí que las mujeres busquen como solución a la falta de trabajo formal trabajar por su cuenta o poner su propio negocio.

*“Tenemos planes de un negocio de materias primas para fiestas, e incluimos la animación para fiesta infantiles, como negocio completo, con las manualidades. Se necesita la entrada de dinero pero yo no puedo ir a un trabajo porque tengo que estar al pendiente de las niñas y n tener que salir a otra parte” (Raquel).*

*“Sí he pensado en trabajar. Yo sé que la ingeniería civil es muy demandante, de tiempo completo. Entonces puedo dar clases en una prepa o clases de regularización, que no me quite mucho tiempo y ver*

---

<sup>76</sup> Esta situación puede enmarcarse en el concepto de “déficit de cuidado” (Aguirre y Batthyány, 2004) que se produce frente a una mayor participación de las mujeres en trabajos remunerados fuera del hogar, que no reflejan un cambio equivalente en la división de roles en su interior. En un contexto de informalidad laboral, la maternidad coloca en la disyuntiva de “dejar el trabajo” o “dejar a los hijos”.

*si me gusta. O trabajar planos desde mi casa para alguien más, trabajo de gabinete” (Tania).*

La edad, signo del pasado cuando aumenta, se convierte también en signo de menor disponibilidad temporal para el trabajo remunerado en función del atribuido menor margen o, sencillamente, menores expectativas de movilidad en la estructura social: reduce las posibilidades estratégicas.

#### **4.4. Dificultades económicas**

En la medida en que se trata de comprender y explicar las estrategias de reproducción que ponen en práctica las mujeres madres de un niño/a con PCI que viven en condiciones socioeconómicas media o baja el campo más importante (y por lo tanto el que tiene mayor peso en la coexistencia de los campos) es el campo económico.

Se parte de la hipótesis de que aquellos grupos de agentes más desprovistos de capital económico intensifican sus inversiones en el campo económico, no por que esa sea la especie de capital que predomina en su estructura patrimonial, sino al contrario. En otras palabras, siendo el capital económico muy escaso, es necesario intensificar las prácticas tendientes a obtener un nivel de ingresos que asegure al menos la subsistencia de su familia.

Si no se cuenta con una sustitución de ingresos, la ausencia de la mujer durante la licencia maternal y el incremento de los gastos debido al embarazo y el parto pueden plantear problemas económicos a muchas familias. Más aún, la llegada de un hijo con discapacidad acarrea gastos que casi para cualquier familia pone en problemas su situación económica.

Generalmente estos niños requieren atención de diversos profesionales — médicos, neurólogos, pediatras, optometristas, nutriólogos, terapeutas físicos, del lenguaje, entre otros— lo cual genera gastos económicos extras. El no contar con suficiente apoyo de escuelas e instituciones origina, en muchas ocasiones, una crisis económica dentro de la familia (Ortega, et al., 2002). Los padres no cuentan

con los recursos económicos suficientes para llevar a sus hijos a terapia, esto les provoca situaciones de estrés, e incluso surgen problemas entre la pareja.

*“Empezaron los problemas con su papá, el negocio era con su cuñado, salió mal. Y Si, lo económico afecta mucho la relación cuando falta el dinero, empieza a haber demasiado conflicto en la relación de pareja, a pesar de que teníamos otro negocio y de ahí sobrevivíamos, de ahí pagábamos trabajadores, pagábamos la ayuda en casa, la renta, todo. Y si me estuvo dando dinero como cuatro meses, después se le olvidó totalmente” (Mariana).*

La posesión de capital económico condiciona la vivencia de la discapacidad pues es fundamental para el niño/a tenga la posibilidad de recibir tratamientos o ayudas técnicas externas. El dinero resulta insuficiente frente a las necesidades de un niño/a con discapacidad, quien requiere de comida especial, pañales, medicamentos consultas médicas, terapias físicas y ocupacionales, entre otros.

*“Es difícil por el dinero, consultas, pañales, medicinas, el carro que estamos pagando”. (Sofía)*

Las desigualdades sociales y económicas refuerzan las restricciones que genera la discapacidad; además, a estas se suman las limitaciones en lo económico y de recursos prácticos —adaptaciones al hogar, ayudas y equipo de rehabilitación e incluso vehículos— (Beresford, et al., 2007:36; Bourke-Taylor, et al.,2010:128).

La sobrecarga de funciones, obligaciones y responsabilidades, en muchos casos lleva a la madre a dejar su trabajo lo que merma la economía en un momento en el que, por otra parte, en general es necesario realizar gastos extras para conseguir un tratamiento médico-rehabilitador-pedagógico que no siempre lo cubren los servicios sociales disponibles. Lo que provoca un deterioro económico producto sí de la crisis por la reducción de salarios, la pérdida de poder adquisitivo o la falta de trabajo.

*“Ya no tengo miedo de lo económico, sí estamos muy cortos, esto implica gastos. Pero mi familia me apoya, me dan lo que hace falta. Estamos bien, ni más ni menos” (Tania).*

La merma de los ingresos modifica las conductas, las costumbres y las acciones, al punto de cambiar el modo de vida. Buscar colegios más económicos, se limitan las relaciones sociales, se suspenden las vacaciones, esto es, se retrae la vida social. En muchos casos el empobrecimiento es imperceptible, escalonado, pausado pero empobrecimiento al fin.

*“Espero que terminen nuestro problemas económicos, estar más estables, tener más estabilidad económica y poder ir más seguido de viaje” (Raquel).*

Las dificultades económicas obligan a estas mujeres a buscar fuentes alternativas de ingresos, actividades que puedan realizar sin descuidar las actividades de cuidado de sus hijos.

*“Gastamos mucho en medicamentos y pañales, no nos alcanza y ni modo de ir a pedirle a la gente y por eso yo hago trabajos de bordado de punto de cruz, mientras espero a Lupita de las clases, trato de sacar algo de las manualidades, para unos pañales o para su medicina” (Sofía).*

*“Siempre traté de hacer algo, iba al mercado y hacía arreglos florales, hacía comida para fiestas, siempre hacer algo. No podía dejarle todo el gasto a él, ni modo de pedirle para todo, siempre traté de aportar” (Mariana).*

*“Hago algunas cosas, puse un letrero en la casa para ayuda de tareas y trabajos de escuela, sacar copias, me ayudo con otras cosas, tejo bufandas, está difícil la situación. Ahora vendo útiles escolares a las mamás del centro y también armo paquetes de duces y los llevo a una papelería a vender. Aporto un poco” (Bertha).*

#### **4.5. Sobrecarga del cuidador**

Si bien es cierto, que los niños con discapacidad requieren de cuidados específicos y continuos; dentro de esta sociedad jerarquizada, su cuidado es una

actividad y una actitud esencial de las mujeres; por tanto la negación del derecho al descanso, al tiempo libre, a los proyectos personales, son considerados virtudes y no limitaciones. Para muchos profesionales, los logros en la rehabilitación se constituyen en la medida con que se valora la calidad de los cuidados maternos al calificarlos, compararlos y analizarlos de acuerdo a parámetros pre establecidos. (Torres, 2004:37).

La carga del cuidador aparece como uno de los temas centrales en los relatos de las madres de niños con PCI. Aunque no siempre expresada en las mismas palabras, las vidas de las madres fueron alteradas dramáticamente porque era abrumadora la atención que debían brindar y recibieron poca ayuda. Las madres hicieron a sus hijos el centro de sus vidas, redefinieron sus prioridades, hicieron sacrificios personales y alteraron su estilo de vida para dar cabida a este nuevo papel (Nelson, 2002). La vida cotidiana es descrita como girar alrededor del niño con discapacidad.

*“Es como tener a un recién nacido, requiere mucho trabajo y es agotador. Pero, al mismo tiempo, es una relación más hermosa, porque, no lo sé, hay un amor que brota de ellas. Supongo que es el don de una persona que es tan dependiente” (Sofía).*

*“Me dediqué exclusivamente a ella. Poner muchas atención, estar pendiente de las convulsiones, había días que estaba 100% con ella, no me le despegaba, dedicarme 100% con ella” (Raquel).*

*“Todo el día está prácticamente conmigo, y siempre estoy yo, soy la que lo sobreprotege, tanta cercanía, pero es que vives tantas cosas que no quisieras que por un descuido pase algo” (Elvira).*

Dos consecuencias que puede experimentar la persona encargada de la atención de niños/as dependientes y con PC son la interdependencia emocional y sobreprotección y el síndrome del cuidador quemado.

El primero se manifiesta en una necesidad constante de estar juntos, para evitar peligros imaginarios y en pensamientos del tipo “nadie le entiende como yo”, “si no

le doy yo de comer, se ahogará”, etc. que se ven reforzados por el miedo del hijo/a a estar desvalido si no le atiende su madre.

*“Yo sentía que si no estaba ahí le podía pasar algo y... no tenía más experiencia que mi suegra, pero sentía que si yo no estaba le podía ocurrir lo peor a mi hija. No podía ni ir a la farmacia por un bote de leche, no la quería dejar ningún momento todo eso nos afectó porque tuvo un apego muy grande los primeros años y no quería estar con otra persona.” (Mónica).*

*“Fue muy tenso los primeros meses, lo traté con una delicadeza extrema, mis hermanas me decían que no era normal, porque yo lo tenía como en una burbuja... era una sobreprotección” (Elvira).*

*“Yo no me puedo separar de la niña un día completo, una vez mi esposo se enfermó y se tuvo que quedar con mis papás, cuando llegué solo lloraba y no me soltaba. Si la llevo a dejar, me siento rara, me falta algo. No, no puedo, me quedo con el pendiente, aunque esté con su papá, no estoy tranquila” (Raquel)*

El “síndrome del cuidador quemado” supone llegar al agotamiento y el desgaste físico y psicológico como consecuencia de la dedicación tan intensa a atender a su hijo/a. Es el efecto de una situación de estrés continuado y crónico que desemboca en una serie de síntomas físicos y psicológicos (fatiga, ansiedad, depresión, sentimientos negativos hacia su hijo/a, desmotivación, irritabilidad, conductas estereotipadas, etc.) producidos por la sensación de no controlar la situación.

*“La depresión me da mucho cuando me siento mal, cuando tengo dolor, entonces me siento impotente, siento que me quiero morir, cuando estoy deprimida pienso, ay Dios mío, ya, ¿qué hago aquí?” (Sofía).*

*“Últimamente je estado muy agotada y cansada, me vence el sueño, y e da la noche bien rápido, yo no sé por qué pero no me rinde el día, parece que no es nada, pero sí termina uno bien cansado” (Bertha).*

Así, las mujeres en esta investigación, coinciden con las mujeres en el estudio de Green (2007), al señalar que como consecuencia de la discapacidad de sus hijos *“no estamos tristes, estamos cansadas”*.

Situación que pone en evidencia órdenes familiares y sociales en los que la naturalización del cuidado femenino para otros, revela, por contrapartida, como anormalidad la demanda de la cuidadora a ser cuidada.

#### **4.6. Problemas de salud**

Es quizás una consecuencia de proporcionar cuidados maternos intensivos, médicamente sofisticados sin un adecuado apoyo, que las mujeres reportaron una alta incidencia de problemas de salud crónicos, lesiones y una baja autoestima. Del mismo modo, la mayoría de las mujeres informaron inquietudes con respecto a su propia salud. Dos madres revelaron,

*“Cuando lo vi por primera vez, era totalmente angustiante. Temblaba todo el tiempo, enferma del estómago debido a la tensión, me derrumbé. Dejé de cuidarme a mí misma” (Elvira).*

*A veces siento que no puedo seguir, es pesado y doloroso. Simplemente no puedo hacerle frente. Ya son 14 años, estoy cansada...Me duelen los huesos, la espalda de cargarla. Yo ya la acepto, la quiero mucho... [le digo a Dios] nada más ayúdame a tener salud, ya no digo por qué a mí, la sigo sacando adelante” (Sofía).*

Les preocupa su bienestar físico y emocional. Insisten en la necesidad de estar física y emocionalmente saludable con el fin de cuidar correctamente de su hijo.

*“Luego nos enfermamos nosotras también. Por ejemplo a mí me quiere dar problemas de huesos, tengo que cargarla, cambiarle el pañal, porque tiene 13 años y todavía usa pañal. Luego pues me agarran las depresiones, porque es muy duro, yo con mis problemas, apenas si puedo con mi hija” (Sofía).*

*“Me cuido, como bien, natural, para estar con ella” (Tania).*

*“Tengo que tener cuidado, hacer las cosas con mucho cuidado. No me puede pasar nada porque tengo algo que hacer en la vida” (Mariana).*

Si bien brindar cuidados puede ser una tarea ardua, es importante mencionar que también puede ser gratificante. Brinda a las mujeres la sensación de devolver a un ser querido lo que le ha dado. También manifiestan que aprecian más la vida a partir de su experiencia como cuidadoras y que brindar cuidados las ha hecho sentirse bien con ellas mismas.

*“Toda esta experiencia me ha hecho una persona diferente. Yo solía ser tranquila y tímida, pero ahora sé lo que quiero y voy por ello, soy fuerte. Tienes que hacerlo. Hay un bebé inocente totalmente dependiente de ti para que actúes en su nombre. No hay elección, lo haces. Me dio una fortaleza que ni yo misma conocía que la tuviera” (Elvira).*

*“Esta experiencia me ha hecho una persona más auténtica, más sensible. Somos un complemento, nos esforzamos, es una guerrera, me está dando una enseñanza de vida tremenda, cómo se aferró, echándole ganas, me encanta” (Tania).*

#### **4.7. Aislamiento social**

La experiencia de aislamiento expresada por algunas de las madres parece ser tanto psicológica y física. A veces, el aislamiento se relaciona con la necesidad de que se adhieren a un estricto régimen médico, a las dificultades para viajar con equipo incómodo, o la inestabilidad en la condición del niño.

Cabe destacar también la soledad en la que algunas mujeres tienen que “gestionar” sus cuerpos de puérperas, vivir los primeros días de su maternidad en una sala de espera fuera de una unidad de cuidados intensivos neonatales, ante la ausencia de la pareja que tiene que trabajar.

*“Cuando estaba la niña hospitalizada, yo veía a mis compañeras en la sala de espera, mamá y papá y yo era la única solita, entonces eso no me pareció, le reclamé a mi esposo ‘oye ¿por qué no vas?’ todos están*



*ahí soy la única solita. Me decía 'oye Tania, puedo ir un rato diario, tengo que ir a trabajar, si empiezo a pedir permisos me los van a dar, pero me van a correr, no puedo estar todo el día ahí, uno tiene que trabajar, o dime, si tú te vas a trabajar y yo me quedo con la niña'. Yo decía, no puedo creer que lo veas con tanta frialdad, pero luego, hablando con mis compañeras, me decían 'oye sabes qué, es que mi esposo perdió el trabajo, por tantos permisos que pedía'. Cuatro de ellas me dijeron casi lo mismo. Hasta ahí entendí lo que decía mi esposo" (Tania).*

Como se asume que los cuidados de un recién nacido es una función meramente femenina, y que la función paterna es el sostén económico, socialmente se asumen que el padre no necesita estar presente en esta etapa y en la mayoría de los empleos no se cuenta con permisos especiales de paternidad.

*"Con mi esposo, no nos podemos dar el lujo de que pida permisos para salir del trabajo, si necesito que alguien me acompañe, mi hermano que está estudiando es quien me ayuda y me acompaña" (Bertha).*

A partir de la aparición de la discapacidad en la vida de las mujeres, sus relaciones sociales variaron notoriamente, alterando los vínculos de amistades, vecinos o conocidos. Además del abandono que llegan a tener por parte de sus amistades suelen referirse a la dificultad de concretar los encuentros causados por la carga de trabajo y el ritmo de la vida diaria. De este modo, la posibilidad de visitar y reunirse con los amigos se ven muy reducidas. Por ejemplo,

*"No salimos, tiene años. Antes sí salíamos, yo no entiendo por qué no salimos pues... bueno si entiendo, a veces los tiempos no coinciden o estamos tan cansados que...A veces mi marido si se va con sus amigos, no puedo ser tan egoísta" (Bertha).*

El aislamiento también está relacionado con una falta de aceptación del niño por amigos, familiares y extraños, y que lleva a la exclusión o a evitar asistir a eventos sociales (Guerriere y McKeever, 1997). También, la familia puede tener dificultades para recibir visitas en casa, o para visitar a otros (Al-Qaisy, 2012:80).

Las madres expresaron que les resultaba difícil salir solas. A menudo tienen miedo de dejar a su hijo, o no encontrar, "seleccionar" a la persona con la que se sentían cómodas dejándolos, y / o que no podrían pagar por el servicio (Guerriere y McKeever, 1997).

Es útil destacar la incidencia de las redes sociales<sup>77</sup>, dado que uno de sus elementos negativos se refiere al aislamiento. Las familias son una parte fundamental de las redes informales con las que cuentan.

*“Somos muy hogareños, pero si queremos ir al cine o a una fiesta, que en realidad no somos muy fiesteros, mi mamá cuida a la niña” (Tania).*

Asimismo, las barreras arquitectónicas reducen drásticamente las relaciones entre aquellos que no tienen recursos para buscar otras opciones o estrategias; inclusive disminuyen los vínculos entre vecinos. Sin embargo, el encierro que experimentan por habitar en un medio que limita su movilidad hasta no poder salir de sus casas, colaboran para que sean personas más endebles a adoptar miradas de desestima sobre sí mismas.

*“Somos un círculo, qué hago con mi hija si él [mi esposo] me faltara, ¿qué hago yo con mi hija? O viceversa, si yo faltara ¿qué va a hacer con ella? Siempre estamos solas” (Sofía).*

Otra implicación en la vida de las mujeres es que la discapacidad de su hijo lleva a algunas al aislamiento y para una gran cantidad de ellas no hay días festivos ni vacaciones en cuyo caso, se ha llegado a decir que su identidad ha sido sustraída por otra, la de cuidadora, que si bien aporta gratificaciones les crea un vacío social (de la Cuesta, 2011:46).

#### **4.8. Falta de tiempo propio**

---

<sup>77</sup> Por redes sociales se entiende a los aspectos estructurales de las relaciones sociales, que indican la trama en la que se tienen relaciones interpersonales con individuos y el carácter de los vínculos según el número de miembros, frecuencia de los contactos, reciprocidad o intimidad de la relación (Puga et al., 2007).

Algunas madres se sienten culpables cuando toman parte de alguna actividad o evento al margen de la atención de su hijo/a con PC, a la vez que experimentan una sensación de libertad cuando participan en tareas tan sencillas, como ir al supermercado.

*“Sí lo necesito, hay veces que digo, yo quiero que me dejen un día solita, que se queden con su papá y yo me voy sola. Pero no, no puedo, porque no me dejan y yo sí estoy con pendiente de la niña, no estoy tranquila, sí lo necesito pero no estoy tranquila” (Raquel).*

*“¿Para mí? Es poco el tiempo en que pienso lo que quiero para mí, no sé, yo siempre digo, esto para Lupita, por Lupita, porque nada más estamos para ella y si yo no hago algo para mi hija, nadie lo hace. Yo soy sus pies, sus manos, soy todo para ella, y entonces no pienso mucho en mí” (Sofía).*

La mayoría de las mujeres se reconocen como restringidas en su tiempo de ocio y en sus actividades sociales; y aquellas que han encontrado la manera de dedicar tiempo a sí mismas han logrado resolver un acceso generoso a cuidado suplente por parte de personas diestras que atienden las necesidades de su hijo/a, además de contar con ayuda bien coordinada e integrada por parte de los servicios.

*“Tengo una actividad, ocupo tiempo para mí, me hace sentir bien, me hace olvidar del ser mamá, del ser esposa, me preocupo del ser mujer. Voy a correr, y es una actividad que en lo personal me satisface mucho, es un tiempo que me dedico a mí, que no es de nadie, es mío, nada más” (Mónica).*

*“A veces voy con mis amigas a bailar, 2 o 3 horas. Nunca he estado cerrada a salir, pero me tengo que programar. Se quedan al cuidado de Rosa, cualquier cosa, me marcan” (Mariana).*

El estrés laboral, la sobrecarga de responsabilidades tanto en la esfera productiva como reproductiva y el consiguiente aislamiento social que potencialmente conlleva, son elementos que pueden causar inestabilidad emocional y que se vinculan con una mayor urgencia percibida de la necesidad de desarrollar

estrategias de autorrealización; las cuales pueden pasar, pero no necesariamente, por las redes familiares y el trabajo asalariado. Entre estas estrategias cabe destacar las encaminadas a encontrar tiempo para sí.

El proceso cuatro busca ilustrar los cambios en la vida de las mujeres madres de un niño(a) con PCI, cambios en la manera de vivir el día a día.

Las madres, idealmente deben cumplir con una actuación en donde la pasividad dirija sus prácticas, deben aceptar sin ningún tipo de conflicto explícito la presencia, requerimientos y demandas generalmente a tiempo completo y por muchos años, que esta nueva experiencia entraña, sin embargo, esta forma diferente de maternidad las desconcierta, las desestabiliza y las rebasa. Es ahí, donde sus incertidumbres, sus dudas, matizadas por el afecto y reguladas por los estereotipos socioculturales, limitan su existencia al activar mecanismos sociales, en tanto su ser es esencialmente definido y reconocido como la identidad materna, por lo que su espacio, parecería ser las "mujeres que viven dentro de cada madre" (Torres, 2004:25).

Dichos cambios muestran si, por un lado las dificultades que enfrentaron pero también que, gracias a la llegada de sus hijos, se han podido reconocer como mujeres fuertes, valientes, amorosas, frágiles, pacientes, temerosas, resentidas, generosas, creativas, apasionadas. La discapacidad de sus hijos sólo ha avivado cada una de estas facetas y las han enseñado a reconocerlas como recursos, más aun las que consideraban defectos.

## PROCESO 5. EL PROCESO DE ACEPTACIÓN

Ser madre de un niño/a con PCI no se acepta por decreto y de un plumazo. Es un proceso que, al parecer, dura toda la vida, pues un día se acepta una realidad, pero al día siguiente ésta cambia.

Además, se trata de un verbo que sólo se puede conjugar en presente: aceptar lo que se vive aquí y ahora; lo que vendrá es desconocido e incierto. Primero, aceptar que se tiene un hijo con discapacidad y preocuparse sólo por su supervivencia, sin cuestionarse siquiera si tendrá o no control de esfínteres o si podrá caminar, eso viene después. Por otro lado, la imposibilidad de integrarlo a una escuela regular porque aún no está listo y trabajar más individualmente para que logre ciertas pautas de desarrollo motor.

Para estas mujeres, aceptar también implica desprenderse de lo que suponían que sería su hijo(a), hacer lo que les toca lo mejor que pueden y ceder ante aquello que no pueden cambiar.

### 5.1. La importancia de la "normalidad"

Las madres deseaban que su hijo pudiera ser normal, mostraron tristeza por la pérdida de un niño normal, y buscaron signos de normalidad incluso en niños gravemente deteriorados (Landsman, 1998; Guerriere y McKeever, 1997). La apariencia de normalidad es claramente importante para las madres. Las madres describen puntos altos de la maternidad como esos momentos en los que sus hijos fueron capaces de "ser como los otros niños".

*"Hacen sus travesuras, el otro día tiraron una bolsa de harina. Ensucien, tiren, se puede hacer, total se lava. ¡Su primer travesura en toda su vida!. Para mí era normal, para mí son normales mis hijas, también lloran, también se ríen también comen, lo único es que no pueden caminar, todo lo demás lo hacen" (Mariana).*

Se identifica la búsqueda de la normalidad en las madres mediante la búsqueda de signos de normalidad, la comparación de su hijo con otros niños con PCI y con

niños sanos, en busca de progreso en sus hijos, con la esperanza de que esté mejor, y se centran en la temporalidad del problema de su hijo.

*“Mónica no habla, no camina, no puede comer por sí sola, es como un bebé, se chupa el dedo... pero le gusta la música, le encanta la música de Shakira” (Ángela).*

*“Quiero que ella diga, soy normal, yo puedo salir” (Sofía).*

En el caso de algunos niños con una discapacidad más severa, dependientes, la alimentación asume gran importancia simbólica como última apariencia de normalidad (Guerriere y McKeever, 1997). Las madres hicieron grandes esfuerzos para mantener la capacidad de sus hijos para comer por la boca, como lo ejemplifica las palabras de una madre:

*"Aunque no comía bien, era lo único normal que hacía. Prefería sentarme 3 horas dándole de comer con una pequeña cuchara que alimentarla por sonda "(Bertha).*

Teniendo en cuenta las respuestas sociales a los problemas de movilidad, no es de extrañar que las madres describan los enormes esfuerzos que realizan para impulsar a sus hijos a mantenerse de pie y caminar aunque apenas tengan una posibilidad remota de hacerlo. Refiriéndose a su hija, una madre explicó la importancia de que se mantuviera erguida,

*“No sé, pero algo pasa cuando estás derecha, bien parada. Para nosotros que lo damos por hecho, es una cosa diferente. No sé qué o cómo decirle. Pero puedo ver que cuando se mantiene erguida, con la espalda recta, algo cambia en su interior” (Bertha).*

Al observar la interacción de los niños con sus compañeros y hermanos, las madres comentaron que cuando los niños se mantienen erguidos, se hacen visibles socialmente, adquieren fuerza e inspiran respeto. Como resultado de la posición vertical y la locomoción, la posición social de los niños en el campo de la educación y la comunidad local parecían mejorar en gran medida. Una madre observó,

*“Creo que los niños se acercan más a ella cuando está de pie que en la silla de ruedas, ya que pueden ver más de ella, hay un montón de cosas a su alrededor, en la silla de ruedas, se ve muy dependiente. Con los apoyos parece que tiene cierta independencia, por lo que pienso que los niños normales se acercan más a ella” (Raquel).*

Los ademanes con las manos y “agarrar y percibir” históricamente han significado la dominación de la humanidad y la razón. Ya que muchos niños pueden tocar y manotear una vez que se sostienen en posición vertical, esto puede explicar por qué las madres enfatizan que el interés de los niños y el dominio sobre su entorno parecían subir como la espuma cuando se sostenían de pie. Los comentarios de las madres incluyen:

*“Ella sabe que puede hacer más cuando está de pie que cuando está sentada y que puede, es gracioso, es casi como un juego cuando están haciendo algo y ella sabe que no puede tocar algo, y lo hace... y luego se ríe porque sabe que no debería hacerlo. ¡Eso es genial! ¡Es tan normal! Así que, sé que ella está disfrutando de eso” (Mariana).*

*“Gracias a Dios ya me habla, ya se expresa y para mí es un avance impresionante y aunque ella todavía no camina, pues tiene otras cualidades y espero que se pueda sostener más y algún día caminar” (Mónica).*

Además de hacer hincapié en los resultados positivos, algunas de las madres comentaron sentirse decepcionada de que los niños tuvieran tan poco progreso o ganancias insignificantes en la capacidad de caminar. Incluso algunas de ellas reconocen la frustración que sintieron cuando sus hijos tuvieron que dejar la carriola para transportarse y utilizar una silla de ruedas.

*“Al principio yo estaba muy aferrada a que ella tenía que caminar. Tomar la decisión de tener una silla de ruedas para ella fue muy difícil, me aferré a una carriola, mi hija ya estaba grande, ya no cabía. Ya quería verla caminando, si traía la silla ella pensaría que estaría en la silla para siempre” (Mónica).*

*“Me acaban de donar una silla de ruedas, al principio lo tomé muy mal, no, cómo creen, mi hija no puede estar en una silla de ruedas. Y mi esposo me dijo, tranquila, la silla es para trasladar a Yaretzi en traslados largos, ya pesa mucho, en las carriolas ya casi no cabe. No va a vivir en una silla de ruedas, es una gran ayuda. Yo me la imaginaba grande, fea y la verdad es una silla preciosa” (Tania).*

La insistencia de las madres en lograr una postura erguida y caminar es comprensible teniendo en cuenta las ganancias sociales y psicológicas que estas habilidades ofrecen, sin embargo, no logra desafiar las nociones hegemónicas de la normatividad del cuerpo.

Incluso las madres de niños con discapacidad muy severa encuentran y destacan atributos “normales” en el comportamiento o desarrollo físico de sus hijos. Por ejemplo, la madre de una niña con daño cerebral severo explicó que a su hija

*“Su mayor problema es la comunicación. Señala, tenemos un lenguaje no estructurado, entonces pues se comunica de alguna forma. Está haciendo enormes progresos, pero el médico sigue pensando que tiene retraso mental grave – ¡eso me enerva! Como puede ser tan estúpido” (Tania).*

Resultados similares de otros estudios han sido interpretados como un reflejo de distorsiones cognitivas respecto al diagnóstico y habilidades de los niños y como expectativas poco realistas sobre su pronóstico (Barnett, et al., 2003:189). Sin embargo, en lugar de una falta de reconocimiento del grado de discapacidad, la insistencia de las madres en que los niños presentan algún tipo de trayectoria de desarrollo “normal” puede ser una estrategia útil para destacar el valor del niño en una sociedad que devalúa la discapacidad y que alienta, sobre todo, el desarrollo, la independencia y el progreso (Landsman, 2003).

Además, de este modo, las madres fueron capaces de atribuir un mundo de vida lleno de emoción, intencionalidad, dignidad y valor a sus hijos, en esencia, un habitus que vale la pena amar y apoyar.



Por otra parte, los hijos con un desarrollo normal representan un importante capital simbólico, ya que su existencia siempre provee evidencia del valor social de la maternidad ya que sirven como contrapeso a las expectativas sociales y culturales de lo que es una buena madre. Esto indica la conciencia de muchas mujeres acerca de que su “lugar” como madres está fundamentalmente socavado por el bajo status que se les asigna a sus hijos con discapacidad en la mayoría de los campos sociales. En este sentido, no es de extrañar que varias madres comentaran que sus hijos sin discapacidad sirvieron para tranquilizarlas a ellas mismas y a los otros sobre su capacidad para tener y criar hijos “normales”.

*“Gracias a Dios, tengo la fortuna de tener un niño de desarrollo normal, sí es diferente... Ahora bromeo y digo que tengo una niña especial y un niño espacial” (Bertha).*

Mantienen el ideal socialmente construido de que caminar erguido es el leitmotiv de la humanidad (Strauss, 1966) sin reflexionar en ello. Como la mayoría de las personas, estas mujeres creen que caminar es “en pocas palabras, el orden de las cosas”, o la manera en cómo son las cosas (Bourdieu y Wacquant, 1995:168).

## **5.2. Explicación y concepto de la discapacidad**

Ya que el cuerpo tiene una importancia crítica para reflejar la identidad social a cualquier edad, los cuerpos que no se desarrollan normalmente o no se comportan de una manera “normal” enfrentan un status limitado y estigma (Edwards & Imrie, 2003, Gray, 2002, Green, 2003; Landsman, 2003).

Las mujeres madres de niños(as) con PCI han interiorizado la idea de que los niños con discapacidad son iguales que los niños sin discapacidad salvo por algún elemento que los hace diferentes. El mensaje además difunde otra idea: estos niños pueden desenvolverse en diversos campos de actividad al igual que cualquier otro.

Acierta aquella frase que dice que “la discapacidad no es otra cosa que nuestra incapacidad para entender que todos tenemos capacidades diferentes”.

Equivocadamente asociamos la discapacidad con incapacidad, con enfermedad, con minusvalía, con anormalidad e incluso con desgracia, y esa cultura excluyente ha sido transmitida de generación en generación.

*“La discapacidad no es una incapacidad como tal, simplemente es buscarle el otro camino; si no puedes subir las escaleras por aquí, pues me voy por la rampa. Discapacidad no es poder hacer las cosas, es hacerlas de otra manera, en otra sintonía, pero lograr las cosas” (Tania).*

*“No hay discapacidad para nadie, ni para ellos mismos, es una capacidad de hacer las cosas a su tiempo, no tienen límites” (Raquel).*

Por otra parte, también reconocen que como sociedad se les debería brindar iguales oportunidades a las personas con discapacidad.

*“Para mí ha sido una experiencia muy grande, cuando uno no convive, no tiene esa relación con personas con discapacidad, no entiende. Pero cuando los conoces y convives diario con ellas, es una experiencia y es un ejemplo de vida que nos dan, que no tienes palabras. Para mí son personas grandes, que muchas veces nos enseñan a nosotros que estamos completos, que tenemos todas nuestras facultades bien, nos enseñan que no hay impedimentos para salir adelante, que a veces nosotros nos quejamos de cosas que no valen la pena, no son grandes, y ellos a pesar de sus discapacidad no se ponen límites. Las admiro y me da coraje que las discriminen” (Raquel).*

*“Sí creo que somos un sector olvidado, no tenemos rampas para cruzar la calle, no se respetan los señalamientos, si no hay cultura para respetarnos entre nosotros, mucho menos para respetar a las personas con discapacidad, a las personas mayores.*

*Por ejemplo, cuando voy con ella por la calle, las rampas están obstruidas por los coches, no podemos atravesar la calle, uno va con las maletas, la bolsa, el niño. Sí me da coraje, yo si les digo a las personas, que no obstruyan las rampas. Por otra parte, si el gobierno*

*mantuviera mejor la poca infraestructura que hay tal vez habría más orden. Y si he notado un poco más de conciencia en general, pero todavía falta mucho” (Tania).*

Por otra parte, esta percepción de las mujeres sobre la discapacidad está asociada no con las condiciones individuales de su hijo con PCI sino más bien con la idea de que las personas con discapacidad son estigmatizadas por los otros en la sociedad y que satisfacer las necesidades médicas, educativas y sociales de un niño con discapacidad en un contexto de actitudes públicas negativas y un sistema de prestación de servicios mal coordinado y que con frecuencia no responde a éstas necesidades, puede ser físicamente agotador, financieramente demoledor y emocionalmente angustiante.

El estigma se conceptualiza como un conjunto de actitudes prejuiciosas, estereotipos, comportamientos discriminatorios y estructuras sociales sesgadas avalados por un considerable grupo acerca de un subgrupo desacreditado.

El más conocido tipo de estigma es el estigma público, que se centra en las actitudes de la población en general hacia las personas estigmatizadas; un segundo tipo es el auto-estigma, que se centra en la internalización de los puntos de vista negativos de la sociedad hacia sí mismos y un tercer tipo de estigma es el estigma por asociación.

El estigma por asociación o afiliación se refiere al grado de auto-estigmatización experimentado por los asociados a personas afectadas, por ejemplo las madres de un niño con discapacidad. Las fuentes de estigma que las madres identifican incluyen pediatras, médicos, cuidadores, maestros y escuelas.

*“Yo llegué con un médico preguntándole por un oxigenador y me dijo: ‘Mira, el problema de tu hija fue el oxígeno, le hizo falta oxígeno, ahorita ya para qué se lo quieres dar, ya no tiene caso’, uno espera que tengan más tacto, te lo digan de mejor manera, tal vez una palabra de aliento, no que te hundan más en el problema. Que no lo sientas como una agresión” (Mónica).*

Los sentimientos de estigmatización tienen consecuencias negativas tanto para la madre como para el niño, y está bien establecido en la literatura que crean una barrera para la búsqueda de apoyos institucionales.

*“Después del rechazo de Ángel por parte de la guardería es cuando te viene el rechazo y lo sientes tú también y dices, ¿por qué? Fue mi primer experiencia y ya no intenté otro proceso de ir a pedir que acepten a mi hijo en otra institución o deportivo” (Elvira).*

### **5.3. Aceptación y rechazo: una paradoja**

Ha habido un reconocimiento creciente que la experiencia de ser madre de un niño con discapacidad es una paradoja llena de emociones en conflicto (Larson, 1998). Las madres de niños con PCI no sólo experimentan dolor, desesperación, sufrimiento y angustia, sino también alegría, esperanza, felicidad, y optimismo. Por ejemplo, una madre de un niño que no camina y sólo habla unas pocas palabras, desea que camine y hable como normalmente hacen los niños, sin embargo, también expresa un profundo amor y afecto por su hijo tal como es.

*“Si hace 10 años me hubieran dicho: Elvira quieres un niño, en primera, no habría pensado en otro hijo, y si me hubieran dicho que sea especial, yo paso, a mi edad no, no estoy para ello, yo soy muy débil yo no, eso es para alguien que tenga valor hubiera respondido.*

*Ahora, yo creo que si lo aceptaba nuevamente, por esas ganas y esa fuerza de salir adelante, porque ellos te impulsan a tantas cosas que antes tu no lo vías, no lo sentías, no lo reflejabas. Y ahora valoro tanto cada cosa. Y ahora sí, sí puedo, sí se puede. Hace 10 años hubiera dicho no, como crees, pero ahorita con gusto diría sí” (Elvira).*

La capacidad de una madre para abrazar la paradoja de la discapacidad puede en última instancia, mejorar su adaptación a la nueva situación que le tocó vivir. Al abrazar la paradoja de tener un hijo(a) con discapacidad, al cual quisieran cambiar para que sea normal, pero al que quieren así tal como es, ayuda a las madres a

superar los obstáculos y recuperar su sentido de control al alimentar su optimismo en el trabajo materno.

*“Ya la acepto la quiero mucho, ya no digo por qué a mí, nada más ayúdame a tener salud y te la sigo sacando adelante. Me voy, me paro a las 4 de la mañana, hago lo que sea, sintiéndome bien” (Sofía).*

Este abrazo de la paradoja se describe como un compromiso emocional en algún punto entre la aceptación y el rechazo. Las madres aceptan a sus hijos, sin embargo, no pueden renunciar a la esperanza de lograr que mejoren y lleguen a ser como los niños con desarrollo normal.

*“Lo van a operar de la cadera en agosto, a ver si camina o no, le van a hacer una cirugía nada más, también no quiero aferrarme a algo que no, y no estar en una cirugía tras otra tras otra. Yo sé que Elías el poquito y mucho logro que tenga es por él y me da mucho gusto. Sin esperar algo más de lo que no puede, sin salirme de la realidad. Se le va a hacer una única cirugía, trato de ponerlo en las mejores manos y ya d ahí si va a caminar, caminará y su no pues ya no haremos más intentos” (Ángela).*

*“Yo le dije a mi esposo, tiene 4 años y no ha entrado a preescolar, ‘¿qué va a hacer si no entra a la primaria a tiempo? ¿Cómo va a ir a comprar si no sabe sumar? Quiero que aprenda. Me dijo, ‘ya cálmate, si no lo puede hacer por sí misma, le vamos a comprar una buena calculadora y que la aprenda a usar, no te preocupes’. Eso me tranquilizó, ¿qué es lo que quieres? Que sea lo más cercano a una persona regular, que camine, que aprenda a avisar para el baño, que ella lo haga, con mucha paciencia, con mucho amor, poco a poquito” (Tania).*

Larson (1998) cree que el abrazo de la paradoja fortalece a las madres y es esencial para el bienestar materno. La paradoja es vista como tener esperanza, optimismo, una visión positiva del futuro y de crecimiento personal pero a la vez rechazar la situación que trae aparejada la discapacidad.

En otras palabras, las madres expresaron ambas “formas afirmativas de resistencia” y “resistentes formas de afirmación” (McKeever, 2004:1189). Tales respuestas aparentemente contradictorias son representativas de la paradoja de la maternidad de un niño con discapacidad en una sociedad profundamente discriminadora donde, tal como Landsman (2003:1949) señala “te quiero tal como eres” y “haría lo que fuera por cambiarte” son sentimientos maternos igualmente válidos. Del mismo modo, una madre comentó:

*“Yo nunca lo cambiaría. Aunque si pudiera le quitaría la parálisis cerebral. Pero en cuanto a lo que es, estoy muy orgullosa de ser su madre” (Georgina).*

En términos de Bourdieu tales prácticas reflejan la distinción entre las “disposiciones para actuar” y las “disposiciones para creer” (Lahire, 2003:9) en esta forma de la maternidad: las disyuntivas entre el amor incondicional de las madres, su lectura precisa de la posición social y las oportunidades vitales de las personas con discapacidad en nuestra sociedad, y su tácito refuerzo de la violencia simbólica a través de su adhesión a la significación y el valor otorgado a lo corporal.

#### **5.4. Negociando lo innegociable**

Después de la llegada de un hijo con una discapacidad severa con la PCI, no es cierto que después de la tempestad viene la calma, más bien viene el regateo. No es tan fácil ceder ante la realidad. Una de las mujeres, madre adoptiva de una joven de 17 años con un cuadro muy complejo de parálisis cerebral compartía:

*“Ya solté la idea de que mi hija coma por sí misma, camine y hable; lo único que pido es que no sufra. Cuando se trata de los hijos, se negocia hasta el límite, hasta que la vida dice que el único camino es dejar de pelear, dejar de intentar explicar lo inexplicable, aceptar la vida tal y como es” (Ángela).*

Algunas mujeres han logrado manifestar que se trata de aceptar que, sin importar donde se viva ni el estilo de vida, hay algunos cambios que se pueden hacer para vivir mejor con un hijo con discapacidad y aun así tener una vida feliz. Adaptarse tanto emocional como físicamente y tener una vida cómoda, inclusive desde la discapacidad.

*“Yo ahorita no le pongo ningún pero a la vida, vamos a aceptarlo y a continuar. Y de verdad que es tan fácil y tan cómoda la vida, tan sencilla de llevar, que a veces nosotros nos la complicamos queriendo hacer nuestra santa voluntad y no, solo la complicamos” (Mariana).*

Sin embargo, la imprevisibilidad de los síntomas deja a algunas madres confundidas, asustadas y llenas de dudas. Se describió el proceso de dominar la incertidumbre como un proceso que no es totalmente lineal para estas mujeres, pero en general era "ir hacia adelante "y se asocia con una mayor sensación de control.

*“Dejarla con alguien más, yo no lo hago porque no me siento a gusto, es algo muy fuerte, no me gusta dejarla mucho tiempo sin verla, porque ¿qué tal si convulsiona? No la puedo dejar sola, por mí” (Sofía).*

Esto fue también caracterizado por la imprevisibilidad de la enfermedad con el tiempo, además de un ciclo de esperanza, desesperación e incertidumbre que se extendía hacia el futuro.

*“Pasa uno por cosas muy bonitas con ellos pero también con muchos miedos. Me daba miedo que le fuera a pasar algo; diario, desde que nació hasta ahorita, con ella ha sido mucha incertidumbre” (Bertha).*

El tema de la incertidumbre se ha encontrado en otros estudios descritos en diferentes palabras. La susceptibilidad, la inestabilidad y la imprevisibilidad y el temor de que iban a hacer algo mal mientras atendían al cuidado físico de los niños o miedo de que fueran incapaces de atender situaciones de emergencia. Una madre resumió el tema de la incertidumbre:

*"Mi vida es como un infierno de 24 horas porque estoy tan asustada sobre lo que podría suceder, estoy asustada de las convulsiones" (Sofía).*

Incertidumbre del futuro que les espera a ellas, sus parejas y por supuesto a sus hijos:

*"Una mujer que tiene miedo, miedo a dejar a mis hijas, primero el miedo que le pasara algo a mi esposo o algo a mí, porque no sé qué va a pasar con mi hija" (Raquel).*

### **5.5. Perspectivas de futuro**

Tanto las madres como los demás, esperan que sean ellas quienes jueguen un papel fundamental en la mejora "del futuro" de sus hijos, es decir, su valor anticipado, bienestar y productividad como ciudadanos adultos (McKeever, et al., 2002; Read, 2000). Las características y logros que auguran adultos autosuficientes y productivos son vistas como reflejos de una maternidad exitosa y sirven para mejorar la posición social de las mujeres en ámbitos como la familia y la educación.

*"Verla crecer, con sus logros. Yo no veo, no sé hasta dónde pueda llegar ella, pero todo lo que ella logre para mí será una realización. Que hable, que llegue a hacer su primaria, tal vez la secundaria, que tenga estudios hasta donde ella pueda concretarlos. Y si fuera hasta la universidad, pues qué mejor" (Raquel).*

*"Todo el trabajo que uno hace tiene una recompensa en los avances de los niños y son muchos los resultados del trabajo que uno tiene y todo lo que me falta por hacer, me siento tranquila y satisfecha" (Ángela).*

En contraste, las creencias de que los niños con discapacidad severa seguirán siendo socialmente improductivos y una carga para la sociedad, da lugar a la percepción de un porvenir "anormal" lo que significa que la inversión en la maternidad a menudo es devaluada (Ferguson, 2001; Landsman, 2003).



*“Una vez un neurólogo me dijo, conforme su hija vaya creciendo, se va a retrasar en su desarrollo aún más. Vio que no me puse histérica ni triste y me preguntó: ‘¿sí entiende lo que le estoy diciendo?’ Sí doctor, no sabemos cuánto se va a retrasar. ‘¿Pero no ha visto la magnitud del problema? Cuando tenga 30 años va a ser como una niña de 12, quizá va a querer estar con sus vestidos y muñecas’ y entonces me empezó a decir otras cosas, y entonces sí me dobló, me hirió, yo no estaba tan fuerte” (Tania).*

Por otra parte, en los relatos de las mujeres, si bien es importante conocer el origen de la parálisis cerebral, ya que desde el momento de su aparición va a acompañar al niño(a) durante toda su vida, más importantes aún es llegar a conocer las consecuencias que la discapacidad tendrá en la vida de su hijo(a) y cómo será esta vida.

El futuro es incierto para todos y no se puede adivinar qué va a ser de ese niño(a), pero lo que las madres hacen es trabajar en la búsqueda de un futuro lo más digno posible.

*“Cuando tenga que partir, quiero irme tranquila, sabiendo que mi hija está bien, que tenga algo. El departamento que tenemos es para ella, y tengo la idea de comprar otro más adelante, aunque estemos igual de limitados, para que tenga uno para vivir y el otro lo rente. Dejarla lo más tranquila posible y que se defienda. Que no permita cosas que no quiera, que tenga su calculadora y su teléfono y lo que necesite, dejarla bien equipada” (Tania).*

*“Estoy previendo ahorita, qué voy a hacer después, de qué voy a trabajar. Yo creo que mis hijas sí podrán llegar a caminar, serán independientes, no importa cuántos años más se lleven. Que concluyan la secundaria y Alondra quiere ser pintora con la boca” (Mariana).*

Sobre esta base de incertidumbre del presente, futuro incierto y falta de sensibilización de la sociedad en su conjunto, algunas de estas mujeres han pasado a la acción, buscando posibles cauces para sus inquietudes personales:

*“Tengo muchos planes, me inscribí a la carrera técnica en atención integral a la discapacidad. Me va ayudar con mi hija y tendré la oportunidad de ayudar a otros” (Mónica).*

*“Yo quiero que se sientan orgullosos de mí y por eso ahora me voy a dedicar a mí, ya les dediqué 15 años. Lo que quiero es meterme más en la política, seguir estudiando la carrera de ciencias políticas que estudio en la universidad abierta, voy a concluir lo que n hice en su momento” (Mariana).*

Esto no quiere decir que no se preocupen por el futuro de sus hijos con discapacidad, se preocupan mucho como el suyo propio y como el del resto de su familia. Sin embargo, con sus hijos con PCI se centran en el día a día o en el futuro a corto plazo, no dándole por el momento excesiva importancia al futuro a largo plazo.

El proceso cinco manifiesta como estas mujeres, dispuestas a ser simplemente madre, han debido aprender a cumplir tantos roles... médico, enfermera, terapeuta, maestra, al tiempo que cumple su papel de madre.

Deben soportar que se desdibuje su rol y que a veces prive lo que no es pertinente al proyecto inicial de la maternidad; deben aceptar de buen grado la intromisión de una o varias personas “de afuera” que le enseña cómo relacionarse con su hijo, que le indiquen todo... cómo darle de comer, cómo hablarle, cómo cantarle, y además deben rendir cuentas de lo hecho.

También deberán contar con una dosis de realismo superlativo que le permita aceptar que su hijo con PCI no ha alcanzado ni alcanzará los objetivos que se habían fijado con anterioridad, aceptar que su hijo no tiene el rendimiento óptimo que le permitiría aspirar a los resultados de un niño con desarrollo normal.

Deberán reconocer esta situación, aceptarla y, sin bajar la guardia, plantearse nuevos objetivos más acordes con esa persona que es su hijo, aprender que discapacidad no es incapacidad, es hacer las cosas de manera diferente y en otro

tiempo. Sin embargo, este proceso de aceptación, de reconocer la realidad que viven, sigue cargado de miedos e incertidumbres sobre el futuro de sus hijos.

Además de estas preocupaciones, algunas madres describieron aislamiento social, rompimiento o interrupción familiar y laboral, y las consecuencias financieras del cuidado de un hijo con discapacidad. Al igual que sus contrapartes en otros estudios (McKeever y Miller, 2004), también identificaron la desigual distribución de responsabilidades de cuidado por género entre los miembros de la familia y los inadecuados o inexistentes servicios y recursos de atención pediátrica.

A lo largo de este capítulo se ha reconstruido la trayectoria maternal con un hijo(a) con PCI. Estas madres ven a su hijo/a a través de un cristal de tinte distinto a las otras madres... lo aman, lo miman, lo protegen, lo cuidan y lo evalúan constantemente..., lo aceptan y a la vez rechazan su condición.

Estas madres también se ven presionadas por el entorno, se sienten siempre en situación de examen; van por la calle escudriñando la expresión de los extraños, van a la consulta médica temerosas por un posible informe negativo de los médicos, realizan las terapias y los tratamientos pretendiendo obtener el mejor de los resultados y que su hijo sea un dechado de cualidades porque sienten que eso les exige la sociedad.

Los demás miran los logros de sus hijos con asombro y se lo hacen saber en forma de “elogio simpático” y ellas siguen sufriendo—muchas veces en soledad—porque de alguna forma les marcan las diferencias con los otros, los normales y no las similitudes.

Las madres de un niño(a) con PCI tienen el privilegio de conocer momentos de profunda felicidad y satisfacción que las madres comunes, a veces, no saben apreciar... cada logro, cada progreso serán motivo de alegría y les darán fuerzas para seguir adelante, para aceptar lo que no quieren o les cuesta aceptar.

Estas mujeres trabajan, cuidan, crían y educan a tiempo extra-completo... no lo deberían hacer, pero es tal el ansia de ver bien a sus hijos, de alcanzar las metas deseadas, que no cejan y siempre incorporan la búsqueda de avances y logros en el desarrollo, aun en las circunstancias más extremas.

Cuando discuten una alternativa de tratamiento y plantean que no están conformes con la misma, deberán soportar que algunos profesionales las miren pensando que “*no han asumido la realidad del diagnóstico*” y deberán asentir, sumisas —salvo que se rebelen, sabiendo en su fuero íntimo que tienen razón por tener aspiraciones para sus hijos— y conformarse con lo que les conceden.

Lo terrible es que estas madres tienen días de veinticuatro horas como el resto de las madres y en ese lapso, deberán atender a todo lo estrictamente pertinente a su rol, también a lo terapéutico y, por si esto fuera poco, deberán sobreponerse a los obstáculos, superar los prejuicios, enseñar con el ejemplo y tener mucha paciencia.

El capital económico determina desigualmente la vivencia de la discapacidad, no sólo por las posibilidades de acceso a tratamientos, sino por la posibilidad de acceso a bienes y espacios simbólicos. Así, pareciera que las madres de niños con PCI que optaron por abandonar un trabajo remunerado para dedicarse al cuidado exclusivo de su hijo con discapacidad estarían renunciando a la posibilidad de incrementar el capital económico de la familia.

El capital económico es sólo uno de los tipos de recursos utilizables por las mujeres para crear y poner en marcha distintos tipos de acciones, que les permitan hacer frente a las necesidades cotidianas y de reproducción social.

La renuncia a incrementar o por lo menos mantener el capital económico familiar por parte de las madres, se justifica en la medida en que para estas mujeres es más importante la posible ganancia en términos de capital simbólico para sus hijos al dedicarse ellas de tiempo completo a su cuidado.

Se trata pues de cierta manera en una apuesta en la que el capital económico se intercambia por la esperanza de un incremento en el capital simbólico. Este recurso cobra importancia fundamental, en la medida en que estamos tratando de

comprender y explicar un conjunto de prácticas que son implementadas por un grupo de mujeres madres de niños con PCI que en algunos casos poseen un escaso volumen de capital económico y cultural, los principios básicos que estructuran el espacio social y que definen las diferentes posiciones de las personas.

Así, las estrategias de reconversión del capital económico en capital cultural, como factores coyunturales en el mejoramiento del habitus de la discapacidad, son determinadas por las transformaciones de las estructuras de oportunidades del beneficio, aseguradas por los diferentes tipos de capital.

Lo expuesto anteriormente, permite evidenciar para los casos estudiados, la articulación entre las prácticas maternas de las nueve mujeres participantes y sus condicionamientos estructurales, además de cómo las prácticas son configuradas de manera particular de acuerdo con el universo de significaciones de cada una de las mujeres. Nuevamente se puede hacer referencia a estrategias para preservación de la vida y desarrollo de prácticas indispensables para la optimización de las condiciones materiales y no materiales de existencia de su hijo/a con PCI y de ellas mismas. Esto apunta a que las situaciones observadas en los casos analizados podrían ser representativas de la realidad vivida por las mujeres madres de un niño/a con discapacidad severa en México.

En el capítulo siguiente se propondrá una interpretación de las estrategias de reproducción social en las que se imbuyen las prácticas maternas de cuidado y crianza de un hijo(a) con PCI mediante las cuales las mujeres –que coexisten y comparten el espacio relacional- construyen su propia existencia, invirtiendo de diferentes maneras los capitales económico, social y simbólico con los que cuenta en cada momento (Bourdieu, 1988) para lograr un mejor posicionamiento de sus hijos con PCI en el espacio social y lograr el reconocimiento por ser una buena madre.

**Quinta parte**  
**Prácticas maternas y desarrollo de**  
**estrategias**

## **CAPÍTULO 8.**

### **OBJETIVACIÓN DEL HABITUS MATERNAL EN LAS PRÁCTICAS DE CUIDADO Y CRIANZA**

Una vez expuestos los hallazgos empíricos producto de los relatos de vida, se procede a vincularlos con los conceptos y categorías teóricas que orientan la investigación. Esta tarea de vinculación, de algún modo, ya ha sido iniciada con la elaboración de los modelos generadores y las matrices de análisis así como las trayectorias maternas; pretende establecer lazos entre lo que se consideró como punto de partida y lo que se halló después de la aplicación de la técnica principal de esta investigación: los relatos de vida temáticos.

Esta pretensión implica la interrelación entre lo teórico y lo empírico. Se considera que la teoría, si bien sirve para nutrir las observaciones del mundo empírico, es a la vez producto de dichas observaciones. Así pues, entre teoría y realidad siempre habrá una distancia difícil de llenar.

Esta investigación se planteó la siguiente **pregunta central**: ¿Cuáles estrategias articulan las prácticas maternas de cuidado y crianza de las mujeres madre de un niño/a con parálisis cerebral infantil?

El **planteamiento principal** que guio la investigación supone que las prácticas maternas representan combinaciones estratégicas del capital económico, social y cultural, del que disponen dichas mujeres, de forma congruente con las “reglas del juego” de los campos en los que interactúan para incrementar el capital simbólico de su hijo(a) con PCI y mejorar su posición social.

Las madres luchan por definir y mantener la personalidad y el valor de sus hijos, y por obtener recursos, en un contexto en el que la normatividad del cuerpo y las condiciones sociales de existencia implican para sus hijos exclusión e inequidad, para el logro de metas y objetivos de salud, educativos y sociales, a la vez que buscan cumplir con el mandato cultural de ser una buena madre.

Se plantea que las prácticas maternas representan sitios de reproducción social a través de los cuales las madres luchan para adaptarse y resistir la devaluación

del capital simbólico de estos niños, así como reivindicar su maternidad como una maternidad no devaluada. Este punto de partida general se desglosó en varias dimensiones, cuya articulación con los hallazgos empíricos se exponen a continuación. Se rescatan los aspectos de la percepción de la maternidad por parte de las mujeres y las prácticas maternas de cuidado y crianza en que se hallan inmersas. Todo ello se planteó desde la consideración de que las mujeres viven su maternidad como una experiencia cotidiana en condiciones nuevas y diferentes y que las prácticas maternas son la manifestación objetivada, visible, de un habitus maternal que las mujeres encarnan.

Se reconocen los elementos que implica el habitus maternal y que devienen procesos socializados: en este caso, las disposiciones, las prácticas cotidianas y los aprendizajes nuevos. Posteriormente se presentarán las inversiones (apuestas) que realizan las mujeres de los distintos recursos que poseen, que permiten evidenciar los resultados de los procesos analizados y que muestran la lógica de las prácticas maternas, esto es, las distintas combinaciones estratégicas en las que se articulan las prácticas. Finalmente, se presenta una propuesta de los modelos de maternidad identificados entre las mujeres.

### **8.1. Presencia del habitus maternal**

En los relatos de las nueve mujeres madres de un niño/a con PCI que participaron en la investigación, es posible reconocer y confirmar la existencia de un habitus específico de la maternidad, caracterizado a través de actos que evidencian la transmisión del tipo de sentimientos, de compromiso moral, de sentido de responsabilidad, de dedicación, propios de las mujeres en tanto madres y que se manifiesta en la preocupación constante por estar conscientes de las necesidades de su hijo/a con PCI —y de los otros miembros de su familia— y estar siempre atenta a ellos, en la disposición a estar al servicio de sus hijos e incluso a borrarse como sujetos con deseos y necesidades personales para que sus seres queridos existan, se desarrollen y sobresalgan.



También se manifiesta en la destreza de las madres para brindar cuidados especializados, la organización de la casa, de su tiempo, de los gastos del hogar, etc. Vale la pena recordar las palabras de Ángela:

*“Me siento tranquila, a pesar de que tengo mucho trabajo en la casa, con los niños y aparte mi trabajo. Y pues en mi caso, todo el trabajo, todo el esfuerzo que uno hace tiene una recompensa en los avances de los niños, y pues es algo a largo plazo, son 11 años con Elías y es trabajar siempre y a pesar de todo el tiempo, son los resultados del trabajo que uno tiene y todo lo que nos falta por hacer y pues me siento tranquila y satisfecha”.*

Aunque hay una transformación fisiológica (propia del embarazo) esta no es suficiente para que las mujeres asuman su condición y deben darse a la tarea de aprender a ser madres, ya que “ser madre no es saberse madre” (Dolto 1982). Más aún estas mujeres deben aprender a ser madre de un niño/a con una discapacidad severa; no solamente a través de la guía de saberes de expertos sino también mediante la resignificación de patrones de percepción y de acción y de la acumulación de un saber – ser madre que hace las veces de capital aprendido y que en circunstancias de un niño con desarrollo normal, ofrece a las mujeres un reconocimiento social pero en el caso de ser madre de un niño o niña con discapacidad, de alguna forma las obliga a buscar ese reconocimiento social como buena madre mediante trabajo y esfuerzos extra por tener una maternidad legitimada.

El habitus maternal, aprendido a través de las costumbres culturales que orientan a las mujeres hacia el cuidado de los demás, la responsabilidad por los otros, es decir, a través de la educación desde el hogar, —como una práctica propia de la transmisión intergeneracional—, marcan trayectorias maternas donde la fortaleza, el sacar fuerzas de flaqueza, es nutrida por los afectos, por el amor desplegado, por el lugar destacado que se llega a tener en la vida de otra persona, el hijo/a con PCI, a una dependencia mutua que va más allá de las fronteras de lo material y alcanza las emociones profundas.

Para estas mujeres el amor hacia sus hijos es disposición permanente de dar a quien se ama lo que en cada momento necesita para lograr el desarrollo de destrezas y habilidades y en la medida de lo posible, ser mejor y ser feliz, para que desarrolle mayores habilidades cada día. No obstante que se trata de un hijo/a que no tiene las cualidades de normalidad que se desearían, ello no las exime del compromiso de hacer todo lo posible por ayudarlo a mejorar. En la percepción de estas mujeres, al mantener ese compromiso se está amando con hechos concretos, así se muestra que se ama al hijo(a) por ser quien es.

También, de los relatos de las mujeres se desprende que ser madre es amar en la rutina diaria y en las cosas pequeñas de cada día y en los esfuerzos diarios por lograr atención médica, rehabilitación y educación; es justo en estas prácticas donde este amor se ejercita y se consolida. Así las tareas caseras, los cuidados especializados y todo el tiempo y el trabajo dedicado a la rehabilitación y desarrollo de su hijo/a con PCI son obras de amor, nada menos que amor puesto en práctica.

Es importante poner esmero en el cuidado del ambiente físico de la vida común y en el cuidado del niño/a; pero ser madre también significa dar, por encima de atenciones y cuidados, amor. Significa hacer propia la interioridad de su hijo/a con PCI y hacer suyos sus miedos, sueños, dolores, alegrías y satisfacciones; no está de más mencionar que desarrollan una gran empatía con sus hijos.

*“Con cualquier niño cada logro es una alegría, una satisfacción, pero con un niño especial son unas bendiciones, cada que hace algo, que si se sienta, que si alza el brazo, que si baja el pie. Es para uno una gran satisfacción que dices: ‘ay Dios mío gracias’, porque nos enseñas a valorar y a disfrutar y a entender todo eso que muchas veces es superfluo para muchos y a nosotros nos has dado ese privilegio de disfrutar”.*

En una palabra, se trata de un profundo vínculo materno-filial y de la habilidad materna para resolver las cuestiones de la vida diaria. Para estas mujeres, —al igual que para muchas otras—, ser madre comporta alegrías y pesares, sonrisa y

desánimos, satisfacciones e inquietudes porque ese es el precio o el premio de las necesidades de los hijos. Pero para poder satisfacerlas han de conocerlas y para ello han de estar atentas.

Así, este habitus maternal implica estar siempre atenta a los hijos y a los demás seres queridos; y si bien todo amor es atención, seguramente pocos lo son tanto ni tan comprometidos como el destinado a un hijo(a) con una discapacidad severa.

Este habitus maternal significa tener puestos los cinco sentidos, la inteligencia y la voluntad en su hijo/a con PCI, en el descubrimiento de sus necesidades y en la forma de satisfacerlas, en procurarle lo que le haga falta para su desarrollo y en evitarle lo perjudicial, esto lleva a poner cuidado y tener cuidado, implica dar y darse al hacerlo. Tal como lo reflejan los relatos de Raquel y Elvira: *“Poner atención, estar al pendiente, pasar con ella el 100% del tiempo”, “Me dediqué 140% a Ángel”*.

La especial disposición de las mujeres hacia la empatía debido a los modos de la socialización femenina implica para estas madres estar atenta todo el tiempo, agudizar la mirada hasta hacerlas capaces de adivinar lo que no expresan las palabras. Así, interpretan tal vez como nadie los llantos de su bebé, las mudas miradas de un hijo pequeño o los balbuceos y palabras clave en un niño mayor.

Por otra parte, este habitus maternal implica respeto hacia el niño/a con PCI, ver en ellos un ser personal distinto del propio y enfocar la atención y la educación en ayudarle a desarrollarse en la medida de lo posible de sus talentos y habilidades. Saber adaptarse al crecimiento del hijo en las manifestaciones de su autoridad y de su ternura. Finalmente estar atenta es cuidarse personalmente porque los hijos necesitan una madre sana.

Así, este habitus maternal implica para las mujeres que sean y se construyan como madre con base en particulares formas de amor hacia los demás. El amor entendido en principio como capacidad femenina y asociado con el dar; vida, cuidados, ropa limpia, atenciones, tiempo, esfuerzos, comida, reprimendas, límites, etcétera.

Así, estar al pendiente de los hijos/as genera en las mujeres orgullo, aparece la sensación de “*lo logré*” no importa a costa de qué; casi siempre de su cansancio, estrés y auto presiones, situación que, paradójicamente suele ser muy gratificante ya que las hace sentir poder. Un poder que reafirma el papel como seres para los otros, y ajustarse al modelo de la buena madre.

Este habitus maternal refleja las intrincadas relaciones entre mujeres y hombres que tienen lugar en el seno del patriarcado moderno, relaciones profundamente caracterizadas por las severas desigualdades de género y que aseguran su perpetuación en el tiempo con cambios de adaptación, que van logrando el desarrollo de nuevas estrategias de subsistencia de este sistema que logra la subordinación femenina a través de la sexualidad y de la capacidad de las mujeres para dar amor y cuidados, esto es, a través de los afectos.

### **Ambientes, prácticas y rituales**

Para reconocer el funcionamiento del habitus maternal en estas mujeres-madre de un niño/a con PCI se puede partir de las modificaciones conductuales y del entorno que viven al convertirse en madre de un niño/a con discapacidad. Tal como ocurre con la maternidad suspendida, el salir del hospital o la clínica sola sin su hijo en brazos, y que resulta crucial para que se desarrolle el proceso de vinculación de la mujer con el hijo después de su nacimiento.

Y es que el proceso de cambio resulta drástico, si se tiene en cuenta que la maternidad les ofrecía una forma de reconocimiento social y un momento esperado por las mujeres. Esta moratoria en la vida compartida con el bebé, desafía el supuesto romántico de los cuidados de un recién nacido, sobre todo cuando llega el momento y empiezan a reconocer asignaciones y responsabilidades mucho más complejas a las esperadas.

El aprendizaje de la maternidad les significó también un proceso más complicado al que implica ser madre de un niño con desarrollo normal. Por una parte, fue poco el tiempo del que disponían que les permitiera reflexionar sobre lo sucedido y que les ayudara a aceptar este cambio en sus planes originales; por otra parte, la vida

misma, mediante sus acciones prácticas y las responsabilidades a asumir de la maternidad recién aprendida las orilló a actuar sin mediación alguna. Así lo expresa Elvira:

*“Ya cuando me lo dieron después de 48 días en el hospital, llegué a la casa y lloré, dije mil cosas, pero también actué inmediatamente. No hay tiempo de pensar ni de sentarnos a llorar todo el tiempo. Al día siguiente por la mañana me fui a buscar una institución que nos ayudara”.*

Su hogar de origen les servía de ejemplo a través de la rutina y de la repetición de prácticas, que las conducía a la asimilación de ejemplos cercanos, como la propia madre; sin embargo, en el caso de estas mujeres, desde un inicio el hogar propio se convierte en una extensión de las salas de cuidados y rehabilitación de un hospital.

De modo que la maternidad se convirtió, por necesidad, en un espacio que garantizaba el aprendizaje de cuidados especializados, modificando rutinas, imponiendo tareas y acciones prácticas, a la vez que daba un vuelco a la vida de las mujeres mientras aprendían a ser madres y al tiempo que buscaban — buscan— obtener el reconocimiento social de su maternidad. El beneficio fundamental que uno encuentra en servir de ejemplo radica en el hecho de sentirse ejemplar (Bourdieu, 1986:190). Así pues, para algunas de ellas es importante ser reconocidas y lo expresan de diversas formas: *“Me gusta que me digan que me admiran”, “Pienso que sí somos madres especiales porque no cualquiera puede con esto”.*

La aceptación de esta forma de maternidad les implica reconocer un nuevo estado así como la asignación de responsabilidades, pero también se vincula con el reconocimiento de sentimientos, estados emocionales conflictivos y contradictorios, de rechazo de la discapacidad y de aceptación de su hijo/a.

El proceso de aprendizaje dado no solamente por las distintas técnicas que se transmiten desde lo femenino (que no desde lo materno), como los cuidados, el dar amor, el estar atenta a las necesidades de su hijo, sino también mediante la

modificación de los esquemas perceptuales y valorativos sobre cómo significan su maternidad en su relación con los otros, con lo externo.

Estas mujeres se enfrentan a la violencia invisible que se ejerce de modo cotidiano y continuo en el espacio público: la calle, los hospitales, las escuelas; una manifestación que es el producto de la violencia inerte de las estructuras económicas y los mecanismos sociales (Bourdieu, 1997) ya que en la ordenación espacial de lo público, los pequeños detalles les manifiestan la falta de aceptación del cuerpo discapacitado, recluido en su casa. Se puede observar a través de la voz de Tania:

*“Cuando voy con ella por la calle, las rampas están obstruidas por los coches, no podemos atravesar la calle, uno va con la silla de ruedas, las maletas, la bolsa, el niño. Sí me da coraje, yo si les digo a las personas, que no obstruyan las rampas”.*

Por otra parte, en este mismo espacio público el habitus maternal de estas mujeres se enfrenta a la mirada de los otros. Para estas mujeres, como para muchas otras, la idea de ser madre implica adquirir un estatus socialmente reconocido y conformar una familia. De cierta forma, su identidad se construye a partir del reconocimiento de su estatus de madre.

Así pues, lo esperado es que en el espacio público, al ir con su hijo(a) en brazos o en una carriola, los otros les reconozcan ese lugar. Y así funciona durante los primeros meses de vida del niño/a con PCI. Sin embargo, conforme los niños van creciendo, la limitación del normal desplazamiento físico requiere que utilicen muletas, andadores o una silla de ruedas y entonces el tipo de mirada cambia, porque ya no se trata solo de un bebé sino de un “otro” fuera de la normalidad. Como lo expresa la propia Tania:

*“Ahora estoy trabajando estar en la calle con mi hija, porque antes cuando era una bebé todo mundo se emocionaba ‘tiene una bebé’. Pero ahora que ya es una niña, y se ve que tiene una discapacidad a leguas, no puede caminar, no habla, sus movimientos son de un niño más pequeño. Entonces, estamos en la calle y siento las miradas de*

*curiosidad y antes les echaba bronca a medio mundo 'qué le ves a mi hija' y ahora entiendo que es algo natural, vez a alguien diferente y te causa curiosidad verlo. Tengo que aprender a vivir, que llamamos la atención, ver las cosas diferentes y enseñarle a mi hija que la gente la va a ver toda la vida, va a llamar la atención" (Tania).*

Como se mencionó, son los espacios, objetos y herramientas, incluyendo el espacio físico, los que inciden en este nuevo entorno de la madre y, a través del discurso, cobran primacía sobre sus conductas y de algún modo orientan la adaptación a la nueva situación.

Aquellos rituales simbólicos reconocidos como un cierto tipo de conocimiento práctico, (tales como salir del hospital con el bebé, cuidarlo y mimarlo de la manera esperada) toman relevancia y se vuelven significativos en la medida que lo sucedido en la realidad no se corresponde a lo esperado. Asimismo los ritmos, las tareas asignadas, los hitos en el desarrollo del niño/a se retrasan del cumplimiento de las secuencias esperadas: sostener la cabeza, incorporarse e incluso el poder sonreír, orilla a algunas madres de un niño /a con PCI a desarrollar estrategias en la búsqueda y consecución del desarrollo normal de su hijo a toda costa.

Es necesario reconocer que la maternidad es un hecho social fortalecido por la repetición ritualizada de un habitus particular, impulsado desde campos expertos (en este caso, el campo del saber dóxico de la maternidad promovido por los profesionales de la salud) que a partir de ciertos aprendizajes producen y movilizan unos efectos, como por ejemplo aprender a dar de comer al bebé, saber bañarlo, saber controlar la fuerza sobre su cuerpo o dominar el propio cuerpo a través de la paciencia y la dulzura: en últimas, cómo asumir su ejercicio de la maternidad y al mismo tiempo, cómo reproducirla para que se siga multiplicando.

### **Actitudes y esquemas de percepción**

Si bien el habitus implica en este caso el ejercicio práctico de un tipo de cuidados maternos especializado, obtenido gracias al apoyo del saber experto de los

profesionales de la salud y los cuidados, que fomentan una serie de conductas y que modifican sensiblemente el entorno de las madres-aprendices, este punto no lo es todo. También está su efecto productivo, que se puede reconocer tanto en la incorporación de lo aprendido (es decir, la adaptación y la multiplicación de sus nuevos saberes), como en la deshistorización de los argumentos que se manejan sobre la maternidad, que pasa a entremezclarse con su condición de feminidad.

Por ejemplo, la ideación de adaptaciones de aparatos de rehabilitación, de ejercicios y terapias de juego se encargan, a su vez, de fomentar ese habitus maternal que implica cuidado, protección, afecto.

Es posible notar entonces que la docilidad del cuerpo se da por descontado en los rasgos femeninos asignados a la mujer, es decir, al reconocer que la docilidad es una ventaja en los cuidados y crianza de un hijo con PCI, los profesionales de la salud —y la sociedad en general— esperan que estas madres sean dóciles y sumisas ante la tarea de cuidados que les aguarda.

Por otra parte, dentro de las prácticas de crianza inculcadas, no solamente se hace presente lo conductual sino también lo actitudinal, y el supuesto de docilidad queda también de manifiesto en la espera de reconocimiento de la autoridad moral de los profesionales y expertos para tomar decisiones sobre la salud del niño /a con PCI y la aceptación pasiva y/o total por parte de la madre así como su disposición a acatar las indicaciones de los profesionales. Tal como lo expresó Ángela quien es enfermera:

*“Me sentía tentada de decirle a los médicos por dónde ir, pero me quedé con la boca cerrada, pensando que lo más importante era el tratamiento para mi hijo y yo no quería confrontar a nadie. Aunque era difícil quedarse callada”.*

Con todo, es importante reconocer que la docilidad no es impuesta por los profesionales de la salud y de los cuidados, sino solamente reforzada y que esa creencia proviene de la socialización primaria de las mujeres (familia, escuela), en cuyo caso se valora la separación de roles en función del dato sexual y se puede distinguir el reconocimiento de lo masculino como un valor superior a lo femenino.



De igual forma la humildad, la sumisión, el aprendizaje de la docilidad, tanto como el asumir nuevas responsabilidades (brindar cuidados especializados, tomar decisiones sobre la salud y educación de su hijo, pero también dedicarse a su cuidado e incluso cambiar de proyecto de vida, etc.) hacen del cuerpo de estas mujeres el instrumento más valioso de la reproducción de su condición subalterna.

La aceptación emocional de la nueva condición va de la mano con la transformación del proyecto original de vida; que en todos los casos incluía el seguir trabajando después de tener a su hijo(a) y que siete de las mujeres tuvieron que dejar su trabajo.

Lo anterior les significó para algunas de ellas una revisión de la relación con la propia madre y además, el ejemplo a seguir de la propia madre —ninguna trabaja o trabajó— se constituye en un poderoso instrumento al servicio del habitus femenino que se privilegia.

Seguir el ejemplo de la propia madre (a quienes se les ha atribuido rasgos valorados socialmente, tales como “*amorosas*”, “*dedicadas*” pero también como “*disciplinadas*”, “*persistentes*”, etc.) es además una forma de vehicular el afecto a profesar por el propio hijo que se empieza a aceptar.

Estos criterios se encuentran amparados en un sistema de dominación masculina que enmarca a las mujeres dentro de ciertos rituales, prácticas o costumbres propios de la condición deshistorizada (esencializada) del ser mujer y en la que el hombre no tiene ningún lugar ya que nunca se cuestionó quien debería dejar de trabajar para dedicarse al cuidado del niño/a con PCI.

Este tipo de prácticas son las que señala Bourdieu como divisiones arbitrarias que se apoyan en criterios históricos pero naturalizados como son la división socialmente construida entre los sexos y sus interpretaciones sociales.

En fin, se observa que hay una serie de prácticas discursivas y de instrumentos que se encargan de ritualizar unas condiciones específicas de sometimiento del cuerpo de estas mujeres madre, ahora sumiso y dócil, a través de imágenes relacionadas con el ser una buena madre. Tales acciones son promovidas por instituciones que auxilian a las mujeres en los cuidados de salud y rehabilitación

de su hijo/a con PCI, brindándoles orientación experta en condiciones psicosociales adversas para que estas madres empiecen a asumir una nueva condición de vida: la maternidad pero esta vez modificada por el rasgo de la discapacidad de su hijo y sus evidencias sociales, expresadas a través del habitus de la madre.

La condición de madre de un niño/a con PCI produce una presión social significativa que se resuelve a través de la aceptación de la condición de esta maternidad y de sus consecuencias. En este punto se puede señalar cómo la función social de la maternidad es promovida por criterios asociados al patrón cultural dominante: la solidaridad con el nuevo ser, la posibilidad de lograr el reconocimiento social de ser madres, la fragilidad de ambos, la esencia femenina ligada a la generación de nuevas vidas.

## **8.2. Las inversiones (las apuestas) de las mujeres**

Las mujeres que participaron en la investigación, que viven su maternidad con un hijo/a con PCI, están inmersas en el espacio social, reconociendo la valía del patrón cultural dominante de la maternidad, interesadas en jugar porque “creen” en el juego y reconocen que “vale la pena jugar”. Así, se empeñan en diferentes estrategias de reproducción social según su dotación de cartas y su capacidad de apuesta (capital).

Hablar de apuestas, implica abandonar la lógica mecanicista de la estructura por la lógica dinámica y abierta del juego, obliga a reintroducir el tiempo y también el conjunto (o sistema) de estrategias de todos los tipos, laboral, de búsqueda de atención, pero también económicas, educativas, etc., que están en el principio del estado del juego y del poder sobre el juego, y, a través de él, de toda nueva estrategia que no estaba prevista en su plan de vida original.

Antes de explicar las distintas inversiones que realizan las mujeres madre de un niño(a) con PCI, es necesario hacer algunas precisiones en cuanto a los capitales puestos en juego.

Si se asume que las mujeres son sujetos de acumulación de capital, estos distintos tipos de capital pueden incrementarse, reducirse, transformarse y ser invertidos para adquirir o incrementar otro tipo de capital. Sin embargo, se debe de tener en cuenta que cualquier cuestión relacionada con los "capitales" poseído por las mujeres, la composición de esos capitales, su trayectoria a través del tiempo, y el control de su implementación, debe ser relativa al contexto histórico y cultural, así como a las posiciones ocupadas por estas mujeres en los distintos campos particulares en los que se relacionan (Lovell, 2000; Skeggs, 1997).

Ahora bien, la existencia de capitales ligados a disposiciones reconocidas como femeninas, implica por un lado, que estos los capitales de género y femenino sean rentables en las posiciones socialmente reconocidas para las mujeres (brindar cuidados, ser maestras)<sup>78</sup>; y por otro, pareciera ser que estos capitales tiene un precio, ya que las mujeres que invierten en los cuidados y en las disposiciones reconocidas como femeninas, potencialmente se borran de los campos de la vida social reconocidos como masculinos.

Así, pues, en el caso de algunas de las madres de un niño con PCI, estas inversiones en la feminidad fueron generalmente usadas sólo en el nivel local, — dedicarse únicamente al cuidado del propio hijo con PCI— e involucraban cerrar para ellas otras oportunidades de acumulación de capital, por ejemplo, dejar de percibir ingresos por trabajo remunerado.

Más aun, como lo sugiere Skeggs (1997), cuando el capital de género es ejercido por las mujeres es solo una táctica, más que un conjunto de estrategias que se puede manipular ante la ausencia de poder. Cuando se mueven a un campo de competencia masculina el valor simbólico de este capital no está asegurado. Ahora bien, no sólo se invierte capital, se invierte también, y de manera fundamental tiempo.

---

<sup>78</sup> Los hombres están dispuestos a invertir en, y utilizar abiertamente las disposiciones consideradas como femeninas cuando la feminidad es rentable (por ejemplo, convertirse en estilista o en chef).

## La inversión principal: el tiempo

En la concepción teórica adoptada en la tesis, el tiempo no existe per se, como realidad objetiva, sino sólo como temporalización a través de las prácticas sociales: “la experiencia del tiempo se engendra en la relación entre el habitus y el mundo social, entre unas disposiciones a ser y hacer y las regularidades de un cosmos natural o social” (Bourdieu, 1999:277). Por tanto, el tiempo —o, mejor dicho, los tiempos— son el producto fundamental de toda sociedad, y en tanto que factor central para la acumulación y transformación de los distintos tipos de capitales, está sujeto a poderes que regulan su distribución y la de sus productos objetivos —en forma concreta o material— y subjetivos —en forma interiorizada o incorporada en el habitus— (Bourdieu, 2000a:131).

Así pues, La práctica no está en el tiempo, sino que hace el tiempo (Bourdieu, 1999). Del resultado de la inversión de tiempo de las mujeres en el cuidado y la crianza de un hijo/a con PCI, —condicionado por la constitución de su habitus maternal— depende la capacidad de acumulación de capital en sus diversos tipos.

Las madres de niños con discapacidad manifestaron estar dispuestas a invertir gran parte de su tiempo en el cuidado de sus hijo/a con PCI porque para ellas la ganancia en términos de los progresos en la salud y desarrollo de habilidades de los niños es significativa; así, buscan transformar el recurso tiempo en algún tipo de capital significativo, social o simbólico. Como lo manifiesta Sofía:

*“Le pido a Dios, nada más ayúdame a tener salud y te la sigo sacando adelante. Me voy, me paro a las cuatro de la mañana, lo que sea, sintiéndome bien, desde las cuatro empezamos”.*

Por lo tanto, las conductas de las madres, la inversión tan importante de su tiempo vital, manifiestan su apuesta en el valor del tiempo dedicado a las tareas de tratamiento y rehabilitación para sus hijos, y son una prueba de la confianza que tienen en la promesa de la capacidad de los profesionales de la salud para mejorar la condición de los niños con discapacidad (McKeever y Miller, 2004:1184). Así pues, lograr un cambio de la posición en el espacio social de su

hijo/a con PCI, tiene que ser “pagado” siempre con trabajo, esfuerzo y sobre todo con tiempo (Bourdieu, 1989).

La base universal del valor, la medida de todas las equivalencias, no es otra que el tiempo de trabajo, en el más amplio sentido del término (Bourdieu, 1986a). Por una parte, el trabajo concreto que puede objetivarse de un modo inmediatamente visible como cosa, o bien, subjetivarse modificando las facultades del sujeto, de tal suerte que el capital es inherente a las estructuras sociales tanto objetivas como subjetivas.

Dicho de otro modo, lo que apuestan (o más bien invierten) las mujeres es su posesión más personal, su propio tiempo, su trabajo como actividad vital, en forma de tiempo invertido, de trabajo y de sumisión a los principios dictados por el patrón cultural de la maternidad. Puede observarse, pues, cómo se mantiene una concepción del sujeto como actividad vital auto constituyente, cuyo tiempo es la base universal de la medida de todo valor –y, consecuentemente, de todo capital.

### **Capital femenino**

Aunque Bourdieu solo reconoce como capital femenino las inversiones de las mujeres en sus cuerpos como cuerpos de género y sexuales, en este trabajo el interés se centra particularmente en las percepciones de las mujeres de las ventajas (y problemas) que surgen de la propiedad y la promoción de las disposiciones femeninas ligadas al habitus maternal.

Ciertamente algunas mujeres se benefician de sus inversiones en la feminidad en campos como los espectáculos o el mercado matrimonial. Pero, como algunas feministas proclaman, el capital femenino es una moneda limitada y "funciona siempre con limitaciones" (Huppatz, 2009:61).

Sin embargo, no siempre es fácil distinguir entre las estrategias de las mujeres para acumular capital e incluso se ha señalado el uso que hacen otros de las mujeres como portadoras de valor capital (Lovell, 2000:25). Es decir, pareciera que las inversiones que hacen las mujeres en su capital femenino, en desarrollar y

perfeccionar las disposiciones de brindar cuidados, puestas en práctica con un hijo con PCI no son sino otra forma más de que “las mujeres funcionen para producir y reproducir capital social, que sirva a los intereses de los hombres ”(Lovell, 2000:25).

Lo anterior debe tomarse con precaución, ya que puede hacer pasar por alto o malinterpretar prácticas de cuidados especializados en las que las mujeres son agentes activos, con una participación específica y en las que están en gran parte interesadas (Thorpe, 2009:496). Esto es, la mayoría de las mujeres madres de un niño(a) con PCI optan por dedicarse de manera directa y personal al cuidado de su hijo(a), —con lo que implica de aprender técnicas y procedimientos de cuidados complejos— invirtiendo su tiempo de trabajo, ya que así buscan garantizar el logro de objetivos de desarrollo que de otra manera pudiera no alcanzar o alcanzarlos en un plazo mayor. Como lo manifiesta Elvira:

*“Si yo no hubiera tenido la oportunidad de estar con él, de tenerlo en la institución adecuada, de brindarle la atención que necesitaba. Porque si siguiera trabajando y sólo lo llevara a la institución, tal vez no le iban a dar la atención adecuada, aunque yo lo llevara por las tardes a otras terapias, nunca sabes. Entonces pienso que fue bueno dejar de trabajar porque a lo mejor no hubiéramos avanzado tan rápido como hemos avanzado”.*

La feminidad, al igual que la masculinidad, puede considerarse un activo, dependiendo del contexto.

### **Capital emocional**

El capital emocional es todo lo que se hace para invertir en otros más que en sí misma (Reay 2004). Las emociones funcionan como un capital no sólo porque se derivan de los propios vínculos sociales y de la propia posición dentro de esos vínculos, sino también porque la disposición emocional, al igual que el gusto, tienen un estilo que es definido por la propia posición social, y eso a su vez lo define. En otras palabras, no todas las formas de energía emocional pueden

funcionar como moneda de cambio social ni pueden ser convertidas en capital social (Illouz, 2010:273).

Las mujeres madres de un niño con PCI saben que una disposición pendenciera y confrontadora no las llevará muy lejos en escenarios tales como la relación con los profesionales de la salud o las instituciones de educación. A las madres les preocupa que sus hijos mejoren sus vidas, por ello recurren a las disposiciones emocionales aprendidas —por ejemplo, mostrarse sumisas y obedientes o empáticas ante los profesionales de la salud y los cuidados— ya que forma parte de una estrategia para la obtención de atención médica o de rehabilitación y así convertir su capital emocional en capital social para que sus hijos sean referidos a otras unidades de atención de mayor especialidad. Así lo cuenta Mónica:

*“Además de aquí [APAC], vamos a distintos doctores, al Instituto Nacional de Rehabilitación porque el doctor al que llevaba a Renata trabajaba ahí y él nos recomendó, también para el Instituto Nacional de Pediatría nos recomendó con un amigo”.*

El cuidado y la preocupación de las madres tienen que ver con la historia social de cada familia y, consecuentemente, su participación emocional es un ejemplo significativo de lo que se conoce como las pedagogías cotidianas o del dominio afectivo, ya que su cuidado y afecto forman parte del conocimiento latente y oculto de las familias de escasos recursos económicos y/o educativos.

Por otro lado, a diferencia de los hallazgos de Reay (2004) relativos a las dificultades de las mujeres de clase trabajadora en Inglaterra en cuanto a la provisión de capital emocional a sus hijos, en esta tesis se encontró que las madres, a pesar de ser estrictas con los niños, son conscientes de su papel como transmisoras de amor, atención y cuidado a sus hijos.

Así pues, siete de las madres presentes en la investigación, permanecen diariamente en la institución de rehabilitación de su hijo/a con PCI, participan en las terapias, ayudan a darles de comer, los cambian de ropa, etc., y están al tanto de lo que sus hijos aprenden en la escuela y de sus maestros. También, participan

en los festivales escolares y apoyan económicamente cuando es necesario. Un ejemplo de esto es lo relatado por Raquel:

*“Hace poco fue el festival del día del padre, y le dije a mi esposo: ‘ahora sí te toca a ti’ como es su hobby actuar de payaso, fue al festival y actuó para los papás y ese día también se hizo cargo de la niña”.*

Más que tener grandes expectativas académicas para con sus hijos, las madres prefieren que los niños eviten problemas y estén cerca de su familia. Así pues, las madres y sus familias aplican códigos de disciplina al mismo tiempo que suministran capital emocional a sus hijos con el fin de reforzar valores morales. Así, la disciplina y el capital emocional tratan de compensar las dificultades respecto a la escolarización de sus hijos.

### **Capital corporal**

Si hay algo del ser humano al que se aplique y en el que resida lo natural, eso es el cuerpo. A este respecto, Bourdieu es uno de los primeros que, resistiéndose a lo evidente, se empeña en demostrar que este lenguaje de la identidad natural es, en realidad, un lenguaje de la identidad social. Y es que el cuerpo es objeto (obligado, en nuestra sociedad) de múltiples inversiones (cosmética, dietética, vestimenta, quirúrgica, gimnástica, etc.) mediante las cuales las personas tratamos de mantenerlo (re)presentable adecuándolo a los patrones considerados más legítimos. (1986:183-4).

Las propiedades corporales, en tanto que productos sociales, son aprehendidas a través de categorías de percepción y sistemas sociales de clasificación que no son independientes de la distribución de las diferentes propiedades entre las clases sociales (Bourdieu, 1986:185).

No sólo las nociones un tanto abstractas (equilibrio, estética...), sino también otras mucho más tangibles (la salud) varían a lo largo y ancho del espacio social. A la oposición entre sustancia y forma se puede añadir otra entre la relación instrumental con el cuerpo, más propia de las clases trabajadoras que invierten en



su cuerpo (lo cuidan, lo hacen sufrir, lo ponen en peligro...) en cuanto herramienta y medio útil para otros menesteres, y el cuerpo como fin en sí mismo, cultivado de un modo aparentemente desinteresado por las clases altas para desarrollar sus cualidades intrínsecas (Bourdieu, 1978:838).

La mayoría de estas madres de un niño/a con PCI son responsables, casi sin ayuda ni orientación específica, de la realización de tratamientos especializados como fisioterapia, enseñar a succionar, cateterización, administración de medicamentos, alimentación por sonda, así como ejercicios de enderezamiento y mantener la posición entre otros.

Estas actividades les implican utilizar el propio cuerpo como herramienta de intervención, en la realización de terapias y cuidados relacionados con la discapacidad de sus hijos. A diferencia de los profesionales de la salud y de los cuidados sociales formales, a las madres no se les paga por su prestación de atención, ni se les provee de una amplia formación o entrenamiento ni apoyos o soporte institucional.

Por otra parte, todas estas actividades les exigen a las mujeres el dominio del cuerpo, del espacio y del tiempo; de ahí la importancia que tiene el saber manejar y controlar el cuerpo; además la educación psicomotora del niño con PCI es una educación del niño en su globalidad, porque actúa conjuntamente sobre sus diferentes comportamientos: intelectuales, afectivos, sociales, motores y psicomotores.

En los relatos de las mujeres el cuerpo aparece como sede y como espacio privilegiado que, a partir de la irrupción de la discapacidad en un hijo(a), obliga a pensar la existencia de otro modo; mujeres cuyos modos de vivir y experimentar su cuerpo, a partir de la discapacidad en su hijo se traducen en múltiples formas subjetivas del hacer y del sentir. Así aparece en el relato de Elvira:

*“Tengo una fortaleza que ni yo misma sabía que la tuviera, ¿de dónde me salió? No sé. Yo pienso que él, Emiliano me impulsa a hacerlo”.*

Entonces, para estas mujeres el cuerpo se presenta como una herramienta que despliega sus capacidades en y para los hijos y también para la reproducción de la

vida diaria, lo que refleja una práctica corporal que tiene que ver con la representación cuerpo-producción. El cuerpo de las mujeres es altamente productivo; ellas transportan, cargan, cocinan, limpian, cuidan, crían, etc. Es como si el capital corporal debiera invertirse en una vida destinada al hacer y sostener.

Concebir el cuerpo como capital corporal, en cuanto forma de capital cultural (socialmente construido, e íntimamente ligado a las condiciones materiales y culturales de existencia colectiva e individual), permite cuestionar el carácter universal y asocial con el que con frecuencia se explican los valores y la importancia del cuerpo (Barbero, 2005).

Esta forma de entender el capital corporal, tiene su origen en la concepción de Bourdieu cuyo concepto de capital permite abarcar todo aquello que se convierte en recurso para producir la existencia.

Es decir, estas mujeres-madres, como sujetos definidos corporalmente usan su cuerpo, lo modulan y entrenan para brindar cuidados y tratamientos especializados, lo invierten en la búsqueda de progresos del desarrollo psicomotor de su hijo/a con PCI pero, al hacerlo, no solo hacen, sino también sienten, y en ese sentir-haciendo se vuelven más o menos capaces de apropiarse del mundo. Por los dos aspectos anteriores, en el cuerpo aparecen las inscripciones de lo social, las marcas y huellas de las trayectorias maternas, las pistas que “hablan” acerca de las posiciones-condiciones sociales de ser la madre de un niño/a con una discapacidad severa.

Entonces, es de llamar la atención cómo es vivido el cuerpo por estas mujeres-madres, debido a las condiciones a las que de continuo se enfrentan al cuidar y criar un hijo/a con PCI, entre estas el alto desgaste corporal en pesadas jornadas de cuidados y rutinas de rehabilitación, combinadas con otros trabajos y labores domésticas, trabajo que representa para ellas la posibilidad de obtener progreso en el desarrollo de habilidades de su hijo(a).

En definitiva, a lo largo del espacio social aparecen usos y representaciones corporales excluyentes entre sí, que explican y valoran de forma distinta lo que el cuerpo ha sido (su trayectoria), lo que es (la relación con él) y lo que debe ser

(expectativas e ideales actuales y futuros). Estos distintos subespacios de representaciones corporales se corresponden, de acuerdo con Bourdieu (1986:186), con las condiciones específicas de vida.

Así, un capital corporal aparentemente primario, obvio e incuestionable como la salud, se expresa, comprende y vive de forma bien distinta por personas y grupos sociales con orígenes y trayectorias distintas. Para estas mujeres la subsistencia depende todavía de su fuerza de trabajo y la salud propia es, ante todo, ausencia de enfermedad y fortaleza necesaria para el desempeño de las tareas físicas cotidianas. Como lo manifiesta Bertha:

*“Vamos bien, parados, de pie, aquí no se vale cansarse [...] Aunque últimamente he estado muy agotada, cansada, me vence el sueño [...] yo quiero estar sana, para atenderlos mejor [...] sí, a veces me siento cansada, pero con una vitaminas, ¡listo!”*

Para estas mujeres la ocurrencia de padecer enfermedades psicológicas o psicosomáticas no forma parte de su habitus porque los nuevos matices y sutilezas en torno al capital corporal como salud —un vocablo polisémico con el que se expresa el principal valor del capital cuerpo— que difuminan el enclave físico-biológico de la salud emergen en los espacios sociales alejados de la más perentoria necesidad.

En primer lugar, porque el valor del cuerpo, se acaba subordinando al desarrollo de habilidades físicas y psicológicas del niño/a con PCI, en este sentido, el cuerpo de las mujeres es un cuerpo cuyo capital reside en sí mismo —la fuerza, la capacidad de brindar cuidados, e incluso la disposición a controlar la propia fuerza y actuar con cuidado y delicadeza—, pero que forma parte de una estrategia de inversión para transformarse en capital simbólico para su hijo/a con PCI. Es decir, a través del capital corporal de las mujeres se pretende mejorar el desarrollo psicomotor y alcanzar el dominio de habilidades físicas y psicosociales como capital simbólico para su hijo y mejorar así su posición social. El cuerpo como una forma de inversión y signo social a la vez. Donde la propia actitud corporal es reveladora una vez más del habitus maternal.

En este sentido, las emociones ligadas al capital corporal, constituyen una dimensión para explicar procesos sociales que de otra forma no logran dar cuenta en forma acabada del porqué de las prácticas de estas mujeres.

Así pues, estas mujeres acceden a someterse a prácticas disciplinarias que engendran los cuerpos dóciles y obedientes de las mujeres, se sujetan a prácticas disciplinarias que producen un tipo de cuerpo típicamente femenino<sup>79</sup> en su versión maternal.

### **Capital económico**

Bourdieu es claro y reiterativo al afirmar que el capital económico es “sin duda” el más importante (cfr. Bourdieu, 1997:18), aunque es también insistente en cuanto a que cada tipo de capital tiene su eficacia específica, y que las demás formas de capital no son reductibles a capital económico (cfr. Bourdieu, 2000:158).

No obstante la importancia que en una sociedad como la mexicana reviste el contar con capital económico, en el caso de las mujeres que participaron en la investigación esta no es la forma principal de capital con el que cuentan ya que se trata de mujeres de estrato social medio o bajo.

Si bien es cierto, la posesión de capital económico condiciona la vivencia de la maternidad con un hijo con discapacidad pues es fundamental para estar en posibilidad de recibir tratamientos o de adquirir ayudas técnicas externas, medicamentos y cubrir otras necesidades.

Entre las personas que no acuden a tratamientos de rehabilitación, un porcentaje significativo declara que la causa es, precisamente, la falta de recursos económicos. Entre los que no declaran explícitamente la falta de recursos económicos se aducen otras causas tales como que el tratamiento no lo cubre la

---

<sup>79</sup> Se hace aquí referencia a las prácticas disciplinarias relativas a las disposiciones ligadas al habitus maternal, y se dejan de lado aquellas prácticas disciplinarias que tienen que ver con las técnicas corporales que producen un cuerpo “más femenino” como aquéllas que pretenden conseguir un cuerpo de cierto tamaño y configuración, conseguir una forma de expresión corporal femenina a través de la forma de moverse, en la mirada y en los gestos, y aquéllas dirigidas a mostrar un cuerpo como una superficie decorativa: depilación, maquillaje y adornos.

seguridad social, o que el lugar en el que hay que realizarlo está situado lejos de casa (lo que, obviamente, supone un gasto de desplazamiento), que también están vinculadas con el capital económico poseído (Ferrante y Ferreira, 2007).

En consecuencia, estas mujeres y sus familias, invierten una parte considerable del capital económico del que disponen en la búsqueda de atención y tratamiento para su hijo(a) con PCI pero también lo invierten en la adquisición de bienes materiales indispensables, como puede ser un automóvil.

Bajo el lente de la movilidad, para estas mujeres y sus hijos, el no contar con un vehículo funciona como una doble exclusión: acceso urbano limitado a los bienes y servicios de salud, rehabilitación y educación existentes y fijación espacial con vulnerabilidad: quedarse encerrados en casa por no tener medios para trasladarse.

Así pues, este capital económico, un automóvil, se transforma en capital social a través del acceso a redes de servicios de atención y rehabilitación. Este acceso a las redes es uno de los componentes clave de lo que algunos autores han llamado el capital espacial (Kaufmann et al., 2004), que se compone además de competencias (habilidades), recursos materiales y estrategias para facilitar el movimiento y la satisfacción de los fines propuestos.

En términos del capital espacial, los relatos de las mujeres manifiestan, el enfrentamiento sí con obstáculos físicos del espacio público (ausencia de rampas, señalización), con poca conciencia social sobre la discapacidad y también señalan la importancia del capital disponible en la trayectoria singular de cada madre con un hijo con discapacidad motora en la puesta en práctica y desarrollo de competencias y habilidades para desplazarse y en las estrategias, motivaciones, valores y prácticas de movilidad utilizadas (Kaufmann et al., 2004).

Sin duda, la experiencia de la maternidad con un hijo/a con discapacidad varía de acuerdo con la trayectoria social de la mujer y su familia (y sobre todo dependiendo de su carácter ascendente o descendente). Así pues, para las mujeres con trayectoria social descendente, no contar con un automóvil para

trasladarse ellas y sus hijos de manera independiente les significa problemas de movilidad, accidentes y e incluso aislamiento social, tal como lo relata Sofía:

*“Salimos de la casa a las seis de la mañana, para que mi esposo nos traiga; para nosotros, un carro no es un lujo, es una necesidad grande. La vez que me quise venir en metro, nos caímos [...] entonces mejor que mi esposo nos lleve y nos traiga, aunque lo tenemos que esperar varias horas a que salga del trabajo [...] y cuando no nos saca, nos quedamos solas, encerradas”.*

En el caso de las mujeres que cuentan con un automóvil que ellas manejan, las posibilidades de movilidad aumentan; sin embargo, las mujeres no actúan con completa libertad, ya que existen múltiples limitaciones estructurales que parecen atravesar al conjunto de las clases sociales y que tendrían que ver con las dificultades para su movilidad en el espacio público, sin lugar a dudas las limitaciones económicas pero también los roles en las interacciones del hogar, presupuestos de tiempo, planificación de actividades, estilos de vida, y las redes sociales de apoyo de las que disponen.

### **Capital social**

En la suma de capitales disponibles para las mujeres madres de un niño/a con PCI, junto al capital económico, es fundamental el capital social: gran parte de los tratamientos son financiados por el grupo familiar, lo que no sólo implica recursos económicos, sino la movilización de los afectos y la activación de los recursos derivados de las relaciones próximas (Ferrante y Ferreira, 2010:88-89).

El capital social es uno de los tipos de recursos utilizables por las mujeres para crear y poner en marcha distintos tipos de acciones, que les permitan hacer frente a sus necesidades cotidianas y de reproducción social. Este recurso cobra importancia fundamental, en la medida en que se busca comprender y explicar un conjunto de prácticas que son implementadas por mujeres que poseen un escaso volumen de capital económico, uno de los principios básicos que estructuran el

espacio social y que define las diferentes posiciones que estas mujeres y su hijo/a con discapacidad ocupan.

El capital social está ligado a un círculo de relaciones estables que son el producto de estrategias de inversión social consciente o inconscientemente orientadas hacia la institución o reproducción de relaciones sociales directamente utilizables, a corto o a largo plazo.

En otras palabras, este capital es el conjunto de relaciones sociales que las mujeres madre de un niño/a con PCI pueden movilizar en un momento determinado, que les pueden proporcionar un mayor rendimiento del resto de su patrimonio (los demás capitales). Además, estas relaciones son también una fuente de poder, y por ello constituyen "algo que está en juego", que se intenta acumular y por lo cual están dispuestas a luchar.

El capital social es, como todo capital, un poder que exige inversiones permanentes, en tiempo, en esfuerzo, y que puede aumentar o disminuir, mejorando o empeorando las oportunidades de quien lo posea. Se fundamenta pues, en lazos permanentes y útiles, que se sostienen en intercambios, a la vez, materiales y simbólicos.

Entre las nueve mujeres de la investigación, el capital social está ligado especialmente al ámbito de las estrategias instrumentales de obtención de apoyo en los cuidados, obtención de ingresos (o ahorro en gastos), acceso a tratamiento médico y de rehabilitación, aunque también incide en aspectos de las estrategias de vivienda, procesos a los cuales se hace referencia en el capítulo restante.

Los testimonios de las mujeres plantean la importancia del capital social como principio articulador de posiciones y por ello de prácticas y representaciones en aquellos casos en que la acumulación de capital económico y el capital cultural es de menor importancia o presenta menor grado de variación. También que la posesión de ese capital social reconvertible en diferentes especies de capital permite la acumulación inicial de otras formas de capital y por ello se constituye en una forma de lograr una mejor posición social.

En primer lugar, el capital social actúa proporcionando una suerte de rendimiento diferencial en función del patrimonio económico limitado que poseen los hogares de estas mujeres, ya que incide de manera diferente en cada mujer en función de las "relaciones" que posean.

Y ello es especialmente notable entre las estrategias de obtención de ingresos, en las prácticas laborales: para algunas, de ellas, el poseer "amigos" en posiciones claves, "conocidos" a los que se puede apelar movilizándolo los capitales que éstos disponen, permite acceder a un tipo de trabajo más acorde con las necesidades de cuidado de sus hijo/a con PCI.

Así, por ejemplo en el caso de Elvira, quien trabajaba en la SCT, la buena relación con su jefe de muchos años le permitió seguir cobrando su sueldo sin ir a trabajar. Según lo cuenta ella:

*“Cuando se me acabó la incapacidad, fui a hablar con mi jefe y me dijo: ‘Elvis, por lo pronto no va a haber problema’. Me brinda el apoyo y yo no me presenté a trabajar año y medio. Alguien más hacía lo que normalmente yo hacía”.*

El poseer cierto capital social, y con ello poder de movilizar relaciones sociales que comprometen a agentes que, a su vez, están provistos de poderes —su propio volumen y estructura del capital—, está ligado a la posibilidad de obtener otro tipo de beneficios monetarios y no monetarios como por ejemplo, atención médica de alta especialidad.

Esta situación hace que algunas mujeres puedan obtener servicios que teóricamente son accesibles para todas, pero que efectivamente son posibles para quienes manejan ese tipo de poder, como una buena carta en un juego. Y la eficacia de este mecanismo, es especialmente notable en la distancia que existe entre el conocimiento, la gestión y la obtención de esos beneficios. En el relato de Bertha se evidencia así:

*“Cayó alguien del cielo y nos ayudó mucho [...] mi esposo se encontró por casualidad a una amiga de cuando eran niños y él le contó la situación de Liliana, le dijo que le apenaba mucho pero que ella era*



*terapeuta, recién regresaba de Estados Unidos y nos ayudaría. Ella me habló directo y me dijo que no nos preocupáramos por pagarle. Me llevó al centro donde Liliana recibió la terapia que la sacó adelante.*

*También me acompañaba a las consultas y en una ocasión, el doctor fue muy duro, muy tajante, me empezó a decir todo lo que no podría hacer la niña. La doctora lo interrumpió, le dijo que era muy agresivo y que me explicara las cosas de mejor manera, entonces él dijo, está bien, lo que hay que hacer es trabajar, esta niña tiene que rodar, gatear, y si gatea, ya la hizo”*

En relación con el "conocimiento" de la posibilidad de obtener acceso a servicios de salud y rehabilitación, quienes están en mejores condiciones, son quienes conocen de la existencia de las instituciones de salud de alta especialidad y saben de las largas listas de espera para acceder a esos servicios, entonces, manejan el capital información y lo usan estratégicamente: no todas las mujeres se enteran de las opciones disponibles en el momento oportuno, con lo que el universo de las estrategias posibles no es igualmente posible para todas.

Quienes están en contacto con algunos médicos o terapeutas que son empleados de las instituciones de salud de alta especialidad y establecen relaciones de amistad, se aseguran un rendimiento diferencial de ese instrumento de reproducción, que les permite acceder a esas instituciones y obtener atención que en otras circunstancias demorarían para obtener o no obtendrían en absoluto.

Algunas mujeres trabajan especialmente en este tiempo, guiadas por su sentido práctico y orientadas siempre objetivamente a la utilización de una serie de estrategias que tienden a la obtención de beneficios puntuales (ingresos monetarios, no monetarios, empleo, etc.) y también de beneficios sociales, en la medida en que el capital social exige, como cualquier capital, inversión en tiempo, esfuerzo, entre otros.

Todo ocurre como una suerte de juego, y la utilización de estas prácticas, si bien no modifican de manera drástica su posición en el espacio social, ni los mecanismos que sustentan las relaciones de dominación, cuestión que es

visualizada, sentida y representada de ese modo, les permite aprovechar al máximo el margen objetivo de libertad que les brinda ese juego.

Sin lugar a dudas el capital social es el tipo de capital fundamental en las estrategias informales de cuidados. Dado que las instituciones formales de cuidados no brindan espacio a los niños con PCI, estas mujeres, cuando necesitan apoyo en el cuidado de su hijo/a deben recurrir a sus redes de apoyo para obtenerlo.

Las redes familiares y sociales (capital social), son importantes como estrategia única o complementaria para resolver las situaciones de cuidado infantil. Estas redes siguen cortes claros de género y están integradas en su mayoría por mujeres. Es de destacar, el papel de las madres de las entrevistadas (“las abuelas”) y de otras mujeres, principalmente de la familia materna para obtener estos cuidados.

De esta manera, aquellas mujeres que aún cuentan con su madre, o que mantiene una relación estrecha con ella, obtienen ayuda significativa para el cuidado de su hijo/a con PCI y para las mujeres significan *“es mi mano derecha” “es mi apoyo más grande”* y *“mi familia mamá y hermanas son mi principal apoyo”*. Este apoyo permite a las mujeres la oportunidad de trabajar de manera formal e incluso descansar.

Otras mujeres que no cuentan con el apoyo de su familia, ya sea por lejanía o por la ausencia de la madre, recurren a amigos o si cuentan con los recursos, a la contratación de una empleada doméstica. Para aquellas mujeres cuyo capital social está disminuido al no contar con redes de apoyo fortalecidas, deben resolver de manera sola y aislada las necesidades de cuidados.

### **Capital cultural**

Pareciera que la importancia y sentido de la maternidad varía de acuerdo a las condiciones socioeconómicas y el capital cultural de las mujeres. En la medida en que la capacidad para adquirir e interiorizar capital cultural se “hereda” del entorno

familiar y se desarrolla en las escuelas, el nivel de capital cultural de las mujeres, está condicionado por su status socioeconómico (Dumais, 2002).

Así pues, se supone que, en general, aquellas mujeres que participan menos en las actividades del hogar se ubican principalmente en sectores socioeconómicos medio y alto, tienen más años de educación y un proyecto de vida más asentado al cual no están dispuestas a renunciar (PNUD, 2009).

Sin embargo, es posible encontrar en todos los sectores socioeconómicos mujeres que definen la maternidad como su único y más importante proyecto de vida, y otras, principalmente aquéllas con trayectorias laborales consolidadas, que cuentan con dos o más proyectos que estructuran su vida.

En el caso de las mujeres que participaron en la investigación, todas ellas ubicadas en niveles socioeconómicos bajo y medio, pero con un importante capital cultural escolar objetivado en títulos de licenciatura y de estudios técnicos superiores, la maternidad aparece en la mayoría de ellas como *“la realización más grande de una mujer”* o bien, se convierte en el principal proyecto de vida después del nacimiento de un hijo(a) con discapacidad.

Para algunas de las mujeres, la maternidad se presentaba como uno más de los proyectos que articulaban su vida, junto a la trayectoria laboral; varias de ellas tenían carreras laborales en ascenso o consolidadas que tuvieron que abandonar o retrasar su ascenso por dedicar tiempo a la atención de su hijo con PCI, tal como lo narra Ángela:

*“Me gusta mucho mi trabajo, antes trabajaba mejor, varias veces gané el premio a la mejor enfermera, pero ahora con mi jornada especial y con tantos permisos ya no. Enfermeras hay muchas, trabajos igual, pero un hijo como el que tengo, sólo él”.*

Si bien, con el aporte de los movimientos feministas, las mujeres han ido superando las ataduras excluyentes con el mundo doméstico, en ciertos contextos, como lo es la maternidad con un hijo con una discapacidad severa que requiere de mayores cuidados y atención, las mujeres-madre no han sido eximidas de esa responsabilidad. Entonces, este vínculo constitutivo de la desigualdad es el

que tiene consecuencias en la participación de las mujeres en dos esferas básicas de la vida: la pública y la privada.

El capital cultural se manifiesta en la proyección de las mujeres para consigo mismas, que no siempre es claramente pensado y concebido en forma temprana, sino más bien en la trayectoria personal se va gestando bajo un sentido de superación y proyección del desarrollo de las propias capacidades y no es pensada su importancia sino hasta el momento en que la trayectoria laboral y la trayectoria maternal se cruzan y no pueden compaginarse las responsabilidades de los dos ámbitos.

Sin embargo, una vez que las mujeres madres de un niño(a) con discapacidad, deciden —o se ven obligadas por sus circunstancias— a hacer de la maternidad su principal proyecto de vida, invierten su capital cultural en beneficio del desarrollo de su hijo/a con PCI.

Así, por ejemplo, la influencia de la formación personal y cultural se refleja a través de la voluntad, el sentido de trabajo bien hecho, la determinación, la responsabilidad, el cumplimiento de los compromisos cuanto estas madres se involucran en las tareas de cuidados especializados y de rehabilitación. De hecho, esta capacidad técnica, del *“trabajo bien realizado”* es una característica muy valorada por las mujeres en su propio hijo/a en la realización por ejemplo de las tareas escolares. Tal como cuenta Bertha:

*“Liliana tiene muy buena memoria, pero tiene 13 años y no se sabe las tablas de multiplicar y se las tiene que aprender, también mejorar la pinza fina, escribe muy feo, tiene sus cosas buenas pero también tiene sus buenas fallas”.*

Lo cual no es otra cosa que la valorización de las mujeres en “la manera de hacer”, reflejo de sí mismas en cualquier contexto, muy ligada a la identidad de género construida.

Las madres desempeñan un papel clave en la transmisión de capital cultural a su hijos a través de inculcarles técnicas de control del cuerpo culturalmente

civilizadas, tales como sentarse de forma correcta, ir al baño y comer con cubiertos (Bourdieu, 1983, James et al, 1988).

El capital cultural de estas mujeres se instrumentaliza en técnicas y estrategias muy concretas, y además provee un sentido que orienta su acción, enmarcada por el habitus maternal. Su fin es uno, contar con las herramientas necesarias para fomentar el desarrollo de habilidades de su hijo/a con PCI.

Así pues, quienes cuentan con mayor capital cultural tienen más oportunidades de generar estrategias para mantenerse como sujetos productivos en condiciones más favorables. El nivel educativo es determinante en el momento de poder desempeñar una actividad por cuenta propia (clases particulares, asesorías) que no implique los pormenores de los trabajos informales o la obtención de ingresos esporádicos; de esta manera buscan compaginar las responsabilidades del cuidado de su hijo, con la posibilidad de contar con ingresos propios.

También, algunas de las mujeres han logrado ver la oportunidad de incrementar su capital cultural en el desarrollo de habilidades para los cuidados médicos y de rehabilitación de su hijo, por ejemplo Mónica quien ingresó a la carrera técnica de rehabilitación integral, impartida en la propia institución donde su hija recibe atención.

### **8.3. Transformación de capitales**

La maternidad siempre incluye la gestión, manejo y mediación de los campos sociales con el fin de proteger, nutrir y educar a los niños, y para optimizar su bienestar físico, psicológico y social (McKeever, 2003). Desde la teoría práctica de Bourdieu (1991), se considera que la posición de un agente en el espacio social, depende del capital global acumulado, entendido como la suma del capital económico, cultural y social. En concreto, para actuar en favor de su hijo/a, el rango social y el poder específico que las madres reciben en un campo particular – médico, de cuidados, y otros- depende en primer lugar del capital específico que puedan movilizar.

Al tratar de interpretar el sentido de las prácticas maternas con un hijo con PCI, es necesario comprender cómo la suma de los distintos tipos de capital de los que disponen las madres es susceptible de producir efectos, susceptible de ser utilizada consciente o inconscientemente a modo de instrumento en la competencia social.

Las madres creen firmemente que ser hábil al manipular la apariencia podría repositonar socialmente a los niños de una manera efectiva. Reportaron que hacen gastos y esfuerzos para garantizar que sus hijos se vistan bien, independientemente de la posición de clase de cada familia, su bagaje etnocultural, o el grado de discapacidad. La mayoría de los niños son meticulosamente vestidos con colores alegres, brillantes y a la moda.

Cuando su hijo/a es aún pequeño, las madres retrasan el uso de una silla de ruedas y cuando ya no es posible, camuflan o transforman la apariencia del equipo y dispositivos de asistencia médica con decoraciones juveniles y ponen especial cuidado en el arreglo personal de los niños. Esta práctica representar una lógica que está en consonancia con otros estudios que han descrito cómo las madres realizan grandes esfuerzos para ocultar o disfrazar la discapacidad de sus hijos (Gray, 2002; Williams, 2000).

Por otro lado, las madres buscan obtener el mayor grado de desarrollo de las habilidades físicas y mentales de su hijo para acercarlo al desarrollo de un niño normal, lo que implica invertir gran parte del capital económico familiar y de sus capitales personales con el fin de transformarlos en capital simbólico para su hijo/a. Lo anterior implica estar siempre en la búsqueda de nuevas alternativas de tratamiento —algunas de ellas infructuosas—, llevar a su hijo/a a numerosas terapias todos los días, dedicar un gran número de horas a la realización de ejercicios.

Dado que lograr la normalidad en el cuerpo de su hijo/a es particularmente importante para algunas mujeres, invierten gran parte de sus capitales corporal, económico, social y cultural en los esfuerzos para garantizar el desarrollo de las capacidades corporales de su hijo. Ponen mucha atención en el “cuerpo” con el fin

de compensar en los niños con discapacidad la devaluación de su capital corporal, y así aumentar el reconocimiento simbólico y valor social necesario para garantizar su derecho a la individualidad.

Lo que no es directamente evidente se señala socialmente (James, 1988:164), así también lo hacen las madres al señalar simbólicamente el "valor" de los niños con PCI al dedicarse por completo a su cuidado y crianza.

Estas mujeres asumen que el capital corporal cuenta con valor potencial para generar o transformarse en recursos y poder con los que se incrementan las posibilidades vitales de su hijo con discapacidad y de esta manera incrementar su reconocimiento como niños con un desarrollo cercano al desarrollo normal.

El capital simbólico podría traducirse como "ser importante para otros", como una justificación continua de la existencia; pues aquello que escasea es el reconocimiento (Uro, 2006:11). En consecuencia, de todas las distribuciones es la más desigual y cruel; pues en los niños con discapacidad hay un capital simbólico; pero negativo.

De este modo, el éxito de una madre en la adquisición de capital simbólico, en nombre de su hijo, utilizando cualquier medio y las técnicas a su disposición, pueden mejorar el posicionamiento de ese niño en determinados campos. Por lo tanto, las madres realizan un gran esfuerzo por lograr la normalidad en los niños y por reducir la importancia (y muy raramente, para enfatizar) su discapacidad. Estos esfuerzos están destinados a mejorar la probabilidad de que las demás personas vean a un niño amado y cuidado en lugar de ver la discapacidad y lograr así respeto a la personalidad y valor del niño.

Dados los habitus asociados a la discapacidad, en los que las personas con discapacidad son excluidas de muchos campos de la vida social debido a la visión dominante de las personas con discapacidad como cargas sociales y como mercancía dañada (McKeever y Miller, 2004:1187), las acciones de las madres pueden considerarse como prácticas compensatorias para aumentar el posicionamiento social de los niños.

Los capitales pueden transformarse del uno al otro, pero, más allá de la mera posesión de las objetivaciones, esto sólo es posible a través de un trabajo específico de conversión. Precisamente, es a partir de la convertibilidad de los capitales que se puede señalar que si bien el capital económico sirve de base a todos los demás tipos de capital, esta determinación se manifiesta al análisis sólo en última instancia ya que en el caso de estas mujeres-madre, son de mayor relevancia los capitales femeninos y el capital social.

La reconversión de los capitales de las mujeres en capital simbólico para su hijo(a) con PCI, exige, además de un perfecto conocimiento de la lógica de la economía de la negación, unos cuidados incesantes y todo un trabajo, indispensable para establecer y mantener las relaciones, y también unas inversiones importantes, tanto materiales como simbólicas. La transformación de una especie cualquiera de capital en capital simbólico, cuyo paradigma es el don, supone siempre un gasto visible de tiempo, dinero y energía, una redistribución necesaria para asegurar el reconocimiento de la distribución (Bourdieu, 1991a:214-216, 318).

Estos cambios en la composición del capital de las mujeres, no están tan ligados a las diferentes condiciones económicas ni a la posibilidad o no de sostener determinadas condiciones de vida con la llegada de un hijo/a con discapacidad, sino a aspectos culturales y de socialización de las mujeres, ya que esta actitud es más frecuente entre las mujeres que han sido socializadas para la atención de otros, que han internalizado el habitus maternal, de modo que perciben de una manera menos violenta los cambios de vida necesarios para cuidar y criar a su hijo/a con PCI.

Algunas de estas mujeres tenían cierto éxito en el campo laboral, habían incrementado su capital simbólico en términos del reconocimiento como profesionistas y en la escala laboral. Ninguna de ellas sabía a ciencia cierta si serían capaces de continuar con el mismo nivel de exigencia laboral después de convertirse en madres. La llegada de un hijo/a con PCI y la imposibilidad de continuar con el mismo ritmo de trabajo, les significó una pérdida en el terreno



laboral como profesionales y trabajadoras pero también pérdida de ingreso económico.

Sin embargo, tal como describieron su experiencia de convertirse en madre, y cómo la maternidad afectó no sólo su carrera laboral sino todos los ámbitos de su vida, y por la forma en cómo lo significan las mujeres, pareciera indicar que la llegada de su hijo/a y las nuevas responsabilidades de este tipo de maternidad, en el contexto del habitus maternal, las dotó de una nueva forma de capital simbólico: el reconocimiento como una buena madre, como una “*madre especial*”, capaz de realizar trabajos y esfuerzos mayores a los demandados a la mayoría de las madres.

Sin embargo, estas mujeres que proporcionan tareas de apoyo médicamente sofisticado y/o intensivo en mano de obra como parte integral de su maternidad, asumen la mayor parte de la responsabilidad sobre el cuidado, de tal suerte que el estado traslada a ellas su responsabilidad y se deja oculta la problemática social del cuidado de la salud.

Este traslado de responsabilidades desde el estado a la familia y en específico a las mujeres es necesario que se visibilice como trabajo no remunerado y poco reconocido. Las actividades extraordinarias del cuidado implican para estas mujeres compromiso continuo con una amplia gama de actores de los campos de la atención social, médica y de cuidados de largo plazo y con frecuencia se transforman o superan el papel de la maternidad experimentada por la mayoría de las mujeres con niños con desarrollo normal (Brett, 2002).

Estas madres son expertas en cuidados especializados que se han hecho a sí mismas, que han encontrado nuevas formas de realizar tareas que en un principio les parecían ser un problema. Han encontrado formas de adaptarse, levantándose muy temprano y acostándose muy tarde, y llevando una vida intensa, rápida y organizada. Su tenaz habitus maternal y el importante volumen de capital emocional puestos en el amor y la relación con su hijo es lo que les da la energía y la motivación para continuar con sus trabajos de madre.

También, para lograr esos resultados, las mujeres señalaron que el apoyo de sus redes familiares y de amigos, es decir su capital social, es muy importante para cumplir con las responsabilidades de cuidar y criar a su hijo/a.

El hecho de que, a pesar de las condiciones estructurales adversas y las restricciones materiales que enfrentan, algunas de estas madres parecen obtener buenos resultados en brindar cuidados y atención médica, de rehabilitación y educativa su hijo/a con PCI e incluso algunas de ellas parecen lograr un buen equilibrio en distintas esferas: familiar y laboral —y que las dos esferas se afectan entre sí—, puede ser explicado al analizar las distintas estrategias, instrumentales y personales, que las mujeres ponen en práctica.

Anteriormente se mencionó que para hacer frente a varias esferas de la vida, cada mujer se convirtió en experta en cuidados por su propio esfuerzo. Dicho en otros términos, la inversión que hacen las mujeres de sus capitales personales, junto con el fuerte habitus maternal que encarnan, el apoyo de su pareja, familia y redes sociales, y todo el amor, la responsabilidad y las otras disposiciones que vienen con la maternidad, es lo que hace posible que estas madres se hayan convertido en las expertas en cuidados y atención que ahora son.

Por lo tanto, las madres utilizan los recursos a su alcance para “competir”, para posicionarse y posicionar a sus hijos, es decir, el intento de ajustarse a, y/o subvertir, las reglas del juego, deben jugar en varios campos con el fin de mejorar el valor o la divisa que se le otorga a sus hijos y a ellas mismas.

Todas estas mujeres tenían diferentes historias que contar y sus trayectorias son diferentes. La única cosa que realmente todas tienen común y que se desprende de sus relatos es contar con un fuerte habitus maternal —ya activado o en estado latente al momento de convertirse en madre— y la voluntad de “sacar adelante” a su hijo/a con PCI.

## **CAPÍTULO 9.**

### **LAS ESTRATEGIAS DE REPRODUCCIÓN SOCIAL DE LAS MUJERES**

Se entiende aquí la lógica<sup>80</sup> o el sentido de las prácticas maternas de cuidado y crianza como el principio de estructuración de estas prácticas en estrategias. En la práctica, todas las propiedades incorporadas (disposiciones) u objetivadas (bienes económicos o culturales) vinculadas a las mujeres madres de niños con PCI no siempre son simultáneamente eficientes; la lógica específica de cada campo en los que interactúan determina aquellas disposiciones que tienen valor, que son pertinentes y eficientes en el juego y que funcionan como capital específico y como factor explicativo de las prácticas.

El sentido de las prácticas guarda una lógica propia que es necesario aprehender para poder comprender y explicar las prácticas; este sentido es una aptitud para moverse, para orientarse y para actuar.

Para de Certau se trata de una manera de pensar investida de una manera de actuar, un arte de combinar que es indisociable de un arte de utilizar. También, para Bourdieu resulta fundamental poder construir el sentido de las prácticas, para lo que se debe desentrañar la lógica que ponen en funcionamiento los agentes sociales que producen su práctica, los cuales actúan en un tiempo y en un contexto determinado. Para ello hay que situarse en la actividad real como tal, es decir, en la relación práctica con el mundo.

Así pues, muchas prácticas se hacen sin la necesidad de codificar verbalmente los principios o normas explícitas que las gobiernan, aunque puedan codificarse en normas, reglas, costumbres, proverbios, imperativos, etc. Sin embargo, el mundo social no está mediado por el lenguaje de la regla –como en el estructuralismo– sino por el lenguaje de las estrategias y sentidos del juego (Bourdieu, 1993:83).

---

<sup>80</sup> Más que de una lógica se trata de una coherencia práctica, es decir, las dota de unidad y regularidades pero también de vaguedad e irregularidades, incluso incoherencias, inscritas en la lógica de su génesis y su funcionamiento, intrínsecamente coherentes al mismo tiempo que compatibles con las condiciones objetivas.

En cuanto a los principios de estructuración de las prácticas maternas de cuidado y crianza habrá que considerar primero la posición y la trayectoria de las mujeres en el sistema de relaciones y segundo, los habitus incorporados, entre ellos el habitus maternal, en cuanto esquemas de percepción, evaluación y de acción.

Tomando a las mujeres como sujetos activos y capaces de construir con los medios de vida de que disponen, diferentes estrategias para enfrentar las situaciones que les afectan, estrategias que no tenían contempladas en su proyecto original de vida, de tal suerte que deben aprender las “reglas del juego” que constituyen la lógica de las prácticas que ocurren en los diversos campos en los que interactúan.

Las mujeres madre de un niño/a con PCI deben, a priori, aceptar la realidad social del juego, la “*illusio*” que les permite invertir en las diversas formas de capital que están en juego, así como sus conocimientos y aceptación de la posición que les ofrece el habitus con el que nacieron (Bourdieu, 1990).

Las reglas del juego o el sentido práctico (Bourdieu y Wacquant, 1995:65-6, 79-80) es la posibilidad misma de jugar el juego, de hablar una lengua que lo incluye y lo transforma en un productor de estrategias dentro de ese campo.

La cuestión de las “estrategias” de las mujeres constituye pues un concepto central, porque permite comprender cómo las mujeres invierten sus recursos en lograr que su hijo/a con PCI alcance hitos de desarrollo normal, resolver sus problemas de acceso a servicios de atención y tratamiento, resolver la vida diaria y organizar sus recursos. Ello implica que, dentro de los límites que enfrentan, construyen activamente tanto sus modos de lograr el desarrollo psicomotor de su hijo/a así como los procesos a través de los que organizan y sistematizan sus recursos para vivir.

Por otra parte, al plantearse las estrategias, pareciera que con la “conciencia” de las intenciones se dan al menos dos problemas: muchas veces la acción social carece de propósitos deliberados y los resultados más “estratégicos” son subproductos colaterales no buscados o consecuencias no intencionadas de la

acción. Bourdieu a través de la noción del sentido práctico enfatiza que gran parte de las acciones cotidianas son de carácter pre-reflexivo.

De esta manera, las estrategias de reproducción social, son entendidas como el conjunto de prácticas por medio de las cuales estas mujeres tienden –de manera consciente o inconsciente– a mantener o transformar su posición en el espacio social y por esta vía el sistema de diferencias constitutivo de todo orden social.

Las estrategias de reproducción —explicables y comprensibles— puestas en marcha por las mujeres se encuentran enraizadas en las disposiciones que han internalizado durante el transcurso de su socialización (el habitus), que en última instancia depende de las condiciones sociales en las que les toca vivir. Ello no implica que las expectativas de las mujeres repliquen mecánicamente sus oportunidades objetivas: las disposiciones son capaces de sobrevivir a las condiciones económicas y sociales de su propia producción. Además conforman un sistema “abierto” constantemente sujeto a experiencias y afectado por ellas, de una manera que refuerza o bien modifica sus estructuras (Bourdieu y Wacquant 2005:192).

De tal suerte que el tipo de racionalidad que se puede atribuir a las prácticas maternas de cuidado y crianza se aparta de la noción de acción racional en tanto se trata de una “racionalidad” socialmente limitada por las condiciones que produjeron el habitus de las mujeres; es decir, lo que aprehendieron en relación a sus condiciones materiales de existencia y los condicionamientos que estas les imponen, les hace delimitar lo potencialmente posible y descartar prácticas imposibles que, en rigor, son impensables (Wilkie 2004).

El análisis de las estrategias supone tener en cuenta las acciones anteriores para entender las actuales y reintroducir el conjunto de las estrategias desplegadas en todos los órdenes, en la medida en que constituyen un sistema cronológicamente articulado<sup>81</sup>.

---

<sup>81</sup> Este punto es también remarcado por los investigadores de la corriente del *life course* (curso o trayectoria de vida), que enfatiza la naturaleza temporal de las estrategias: su *timing*, duración y secuencia en el ciclo familiar e individual, y su carácter acumulativo, donde las elecciones en tiempos anteriores enmarcan las actuales.

Entonces, no es posible ni adecuado pensar en estas estrategias “en abstracto”, sin identificar las características del contexto social e histórico más amplio en el cual se desarrollan.

Del análisis e interpretación de los relatos de las mujeres madre de un niño/a con PCI se extraen los principales resultados que se presentan a continuación. Aunque no se puede generalizar, ofrecen una aproximación tanto de los factores que subyacen en el proceso de decisión, las estrategias de materialización de la maternidad como de la gestión familiar. Dicho esto, conviene apuntar que hay factores que condicionan tanto el tipo como el abanico de estrategias que una madre puede tener al alcance y por las que pueden decantarse. Sea cual sea el tipo de estrategias que utilizan, en todos los casos existe una predisposición a lograr el mayor desarrollo posible de las habilidades de su hijo(a) con PCI.

Para sistematizar el análisis, siguiendo a Bourdieu, las estrategias desplegadas por las mujeres se presentan agrupadas en tres tipos básicos: estrategias de inversión económica, estrategias de inversión social y estrategias de inversión simbólica (Bourdieu, 2002:6).

Aunque Bourdieu considera que para poner en práctica las estrategias de reproducción, se debe contar con capitales básicos: económico, cultural, social y simbólico. Como se ha venido argumentando en la tesis, las mujeres madre de un niño/a con PCI no siempre cuentan con todos esos capitales y en su caso, hacen uso de otros activos en la puesta en práctica de las estrategias que permitan la reproducción social.

Estas estrategias son utilizadas en función del tipo de ayuda que ofrecen para responder a las necesidades que en cada momento demandan las mujeres. Asimismo, se puede comprobar que unos tipos de estrategias no excluyen a las otras, sino que pueden complementarse y utilizarse conjuntamente.

Las estrategias que se presentan a continuación, no pueden considerarse aisladamente del sistema global que constituyen las estrategias de reproducción social. Así pues, tomando como ejemplo la estrategia habitacional, este debe verse como un aspecto interrelacionado sistemáticamente con otras también

fundamentales para la reproducción social (estrategias laborales, estrategias de inversión, estrategias de cuidados, etc.). Entonces, se toma cada uno de los factores que intervienen en su explicación y comprensión, como estrategia aislada analíticamente, pero teniendo presente su sistematización con las demás prácticas.

### **9.1. Estrategias de inversión económica**

Las estrategias de inversión económica, en el sentido amplio del término, tienden a la perpetuación o el aumento del capital bajo sus diferentes formas. En el caso de las mujeres madres de un niño/a con PCI y sus familias, más que la perpetuación o aumento de capital económico, lo que se busca es que este capital alcance para cubrir los gastos que les significa la discapacidad de su hijo/a.

Así pues, las estrategias de inversión económica analizadas corresponden a aquellas que buscan economizar en algunos gastos para disponer del mayor capital económico posible para brindar atención médica y de rehabilitación a su hijo/a con PCI:

#### **Estrategias habitacionales**

En la mayoría de los casos, la afectación económica de la PCI, no fue tanto como para que fuera necesario comprometer la autonomía habitacional ganada. Es destacable el hecho de que sólo Georgina tuvo que recurrir a la estrategia de regresar a vivir a la casa de sus padres para paliar las adversidades económicas de la discapacidad de su hijo.

Por su parte, Raquel y Sofía tuvieron que recurrir a la estrategia de co-residir con su familia de origen y política (suegra) en la misma unidad aunque en viviendas individuales, compartiendo servicios y recursos y otras prácticas ligadas a la organización doméstica (separación del trabajo doméstico, especialmente entre las mujeres, en relación con el aseo de la vivienda, con el cuidado de los niños, con la realización de las compras y el preparado de la comida, entre otras).

Un escaso volumen de capital económico (medido especialmente a partir de los ingresos disponibles) constituye aquí un elemento que diferencia estrategias habitacionales independientes y corresidentes. Es pues de destacar que estas tres mujeres se ubican en las posiciones más bajas del grupo en general (a partir del volumen y la estructura del capital disponible) y las otras seis, en posiciones medias-bajas.

Pero, además de la posición diferencial en sentido sincrónico, también juega, como elemento explicativo de la implementación de una estrategia habitacional compartida, el punto de trayectoria que la unidad doméstica tenía en relación con su capital económico en el momento en que se enfrentó la discapacidad de su hijo/a.

Este es el caso del grupo familiar integrado por Raquel, José Manuel y sus dos pequeñas hijas, quienes estrictamente hablando, no se ubican entre las posiciones más bajas del campo económico. Al constituirse la unión matrimonial, Raquel y Juan Manuel optaron por una estrategia de neocalidad: alquilaron una casa en una colonia cercana a sus familias de origen, pero, al agudizarse la crisis económica por los gastos de la búsqueda de atención para Itzel, no pudieron seguir manteniendo los gastos de alquiler y se trasladaron a la casa de los padres de Raquel. Allí habitan un departamento construido sobre la vivienda de sus padres lo que constituyó un punto de descenso en su trayectoria.

El escaso volumen de capital económico disponible condiciona también la modalidad de la estrategia constructiva, la práctica es la de autoconstrucción por esfuerzo propio y ayuda mutua, por etapas. Así, Sofía y su familia, sólo disponen de una habitación grande con baño, y están en espera de poder construir otra habitación independiente para Lupita.

Esta situación se explica, en primera instancia, por las condiciones objetivas: para parejas de escasos recursos económicos, la opción de compartir la unidad habitacional con parientes aparece como una estrategia dominante en el momento de afrontar los gastos de la discapacidad. Un escaso capital económico disponible



—en términos de ingresos monetarios— limita las posibilidades de poder afrontar los gastos que significan implementar una estrategia de vivienda separada.

Por otra parte, además de la disminución de los costos en vivienda, la estrategia de co-residencia ofrece otros beneficios: permite compartir el equipamiento doméstico —que resulta costoso para quienes disponen de escasos recursos—, gastos (comida, gas) y todas las tareas relacionadas con la limpieza y atención del hogar.

Pero, además de la posición económica, esta estrategia encuentra elementos explicativos en la internalización de ciertos hábitos, sistemas de disposiciones incorporados en esas condiciones objetivas por la misma práctica: la estrategia de co-residencia ha sido utilizada por los diferentes grupos familiares en otros momentos de su ciclo vital, lo que de ese modo, al repetirse en la trayectoria, se ubica a nivel de las representaciones simbólicas, dentro de lo posible y pensable para ellos.

En la estrategia habitacional, también se tiene en cuenta la distancia social real de las mujeres y sus familias respecto a determinados bienes. La distancia social real comprende también la distancia geográfica, que a su vez depende de la distribución del grupo en el espacio, y con mayor precisión, de su ubicación (lugar físico y posición social) con respecto a los centros de producción y distribución de los diferentes tipos de bienes.

Así pues, para aquellas mujeres que disponen de algo de capital para decidir dónde vivir, señalan como estrategia la de acercar espacialmente la residencia propia e incluso la de la familia de origen, ya sea al centro de rehabilitación y escolar y al centro de trabajo. Esta estrategia fue seguida por Mariana quien está pagando un departamento cercano al centro de rehabilitación y por Ángela, quien renta un departamento a distancia intermedia del centro de rehabilitación y del hospital donde trabaja y quien además logró que su mamá rentara una vivienda cercana a su domicilio.

Esta estrategia además que les permite ahorro de tiempo para los traslados, les significa un ahorro en gastos por el uso de taxi y les posibilita acudir a las sesiones

de terapia de su hijo/as con PCI a la vez que cumplen con sus obligaciones laborales.

En el caso de las demás mujeres, la estrategia habitacional no tuvo variaciones de origen, aunque la decisión de no modificar su lugar de residencia, representó para sus familias la inversión económica en un vehículo para los traslados de ellas y su hijo/a con PCI de su casa a los lugares de atención de la discapacidad.

### **Estrategias laborales**

La posibilidad de retener un trabajo después de la llegada de un hijo/a con PCI, y obtener ingresos por salarios, sólo fue posible en el caso de tres de las mujeres. La estrategia implementada por cada una de ellas varió en función de las condiciones laborales que ya tenían antes de la maternidad.

Así, en el caso de Ángela, ella contaba con un trabajo en el IMSS, que le ofrecía condiciones laborales favorables: trabajo sindicalizado, jornada laboral flexible, permisos autorizados de jornada parcial por la condición de discapacidad de Elías, que le permitió continuar con su trabajo y atender las necesidades de atención y cuidados de su hijo, aunque como ella manifestó, eso le significó no ascender en el escalafón.

Esta mujer, —al igual que la mayoría de las mujeres que trabajan—, aunque no esté en casa para hacer lo que “debe” y sepa que la mayor parte de su tiempo lo ocupa el trabajo, se siente implicada. En nuestro ejemplo, es Ángela llamando para saber cómo están los niños, para indicar que se coma, o se haga la tarea, como si algo tan elemental y biológico como sentir hambre sea responsabilidad de ella y las buenas o malas calificaciones también.

Mariana recurrió como estrategia laboral a trabajar como gestora de trámites de locatarios de la central de abastos (donde tuvo en el pasado un negocio con su exmarido) y como ayudante de una amiga en su negocio. La posibilidad de acceder a este tipo de trabajo, aparece para Mariana como una opción práctica apreciada "*se gana menos, pero es un trabajo mucho mejor*", en la medida en que

se encuentran asociadas a la estrategia laboral, una serie de beneficios accesorios, que son valorados positivamente: además de los ingresos, ese tipo de ocupación le permite disponer de tiempo para conciliar el trabajo y las actividades de rehabilitación y escolares de sus dos hijas con PCI y su hijo con desarrollo normal, disponer de estrategias extremas como faltar al trabajo cuando es absolutamente imposible compaginar las tareas de cuidadora y trabajadora y la posibilidad de obtener capital político por el trabajo de base que realiza con un partido político, proporcionado por el conocimiento que tiene de los locatarios y las gestiones que realiza para ellos.

En el caso de Elvira, la estrategia laboral temporal se basó en el capital social acumulado por ella durante 26 años de trabajo en una institución de gobierno, ya que mediante su compromiso, seriedad, buen desempeño y entrega al trabajo y gracias a las buenas relaciones con sus jefes y compañeros de oficina, fueron muy comprensivos y tuvieron consideraciones especiales para Elvira hasta el cambio de administración y tuvo que jubilarse.

Es indudable que las estrategias laborales adoptadas por parte de las mujeres, se ven influenciadas por el sistema normativo en el ámbito de trabajo, ya que para las otras mujeres que se encontraban trabajando antes de la maternidad, las condiciones las orillaron a renunciar a su trabajo, ya que las condiciones de trabajo en las que se encontraban no fueron flexibles a las necesidades de permisos, llegadas tarde, horas de ausencia para llevar a los hijos al médico, para atender reuniones escolares, etc.

También, influyeron las posibilidades de las mujeres de acceso a servicios y redes familiares para atender las necesidades de cuidado del niño/a con PCI, lo cual tiene que ver por un lado con su ubicación en el sistema de estratificación social, su nivel en la jerarquía dentro de la organización donde se labora y por otro lado con el sector o el tipo de institución en que se trabaja. No es lo mismo una institución de gobierno que una empresa, ya que las tres mujeres que renunciaron a su trabajo: Tania, Mónica y Bertha trabajaban para empresas privadas y no contaban con prerrogativas para el manejo del tiempo.

### **Estrategias de obtención de ingresos extra**

Al hablar de estrategias de obtención de ingresos se hace referencia a los distintos mecanismos que utilizan las mujeres y sus familias para acceder a bienes, que pueden significar tanto ingresos monetarios como no monetarios, y que constituyen la base de su reproducción material.

Es decir, se trata de aquellas prácticas que implementan, que son consideradas como opciones tomadas en relación con las ofertas derivadas de los instrumentos de reproducción disponibles, y que se explican en función del volumen y estructura del capital que poseen y de sus habitus incorporados.

Con un escaso volumen de capital económico, la disponibilidad de capital social dentro de su estructura, junto con el capital femenino, actúan como una suerte de "plus" de los otros capitales y es especialmente rentable en la puesta en marcha de ciertas estrategias de obtención de ingresos.

Tanto Raquel como Sofía, a manera de hobby y, a la vez, de estrategia para aumentar sus ingresos, se han dedicado, en los ratos libres que disponen cuando esperan a su hija que salga de una terapia o de una clase en el centro de rehabilitación, a la confección y venta de manualidades decorativas.

Bertha por su parte, también utiliza estos tiempos "libres" para la venta de productos de papelería afuera del centro de rehabilitación, y una vez que regresa a su casa, brinda asesoría en la realización de trabajos y tareas escolares.

En todos los casos en los que existe hombre jefe de hogar, la asignación de la responsabilidad por el sustento económico de la unidad recae de manera predominante sobre él. De igual forma, la posibilidad de obtener ingresos extra al trabajo asalariado recae en ellos: José Manuel, el esposo de Raquel, trabaja en sus días de descanso en un show de payaso para fiestas infantiles; Fabián, el esposo de Mónica, realiza instalaciones de equipos de audio y video y Alejandro, el esposo de Bertha realiza trabajos *free-lance* de periodismo.

En el caso de las seis mujeres que no trabajan (o no reciben un ingreso propio), es clara la identificación del hombre como el principal proveedor del hogar y la participación económica de la mujer aparece como una ayuda en el sostenimiento del hogar. Mientras que la responsabilidad por el trabajo doméstico, asignada en su totalidad a la mujer, se encuentran ligados a ciertas concepciones tradicionales sobre la división sexual y generacional del trabajo.

La obtención de otros ingresos extra implica, a su vez, prácticas diversas entre las que se destacan: la incorporación esporádica al mercado de trabajo informal; las ayudas monetarias o en especies (alimentos, medicinas, pañales) provenientes de familiares y amigos; de organizaciones gubernamentales o no gubernamentales (donaciones de sillas de ruedas y equipos de apoyo), entre otros.

Aquí es interesante notar que ninguna de las mujeres recurre a la estrategia de hacer uso de las becas de apoyo para las personas con discapacidad que otorga el gobierno de la ciudad de México, lo cual está en perfecta concordancia con los procesos de inversión simbólica que las mujeres realizan para lograr que su hijo/a con PCI logre un desarrollo psicomotor lo más cercano posible a la normalidad; al aceptar la etiqueta de persona con discapacidad para su hijo/a estaría de manera tácita aceptando que no se trata de una situación transitoria en la vida del niño/a sino de una condición permanente.

## **9.2. Estrategias de inversión social**

Las estrategias de inversión social están orientadas hacia la instauración o el sostenimiento de relaciones sociales directamente utilizables o movilizables, a corto o a largo plazo, es decir, hacia su transformación en obligaciones duraderas, subjetivamente percibidas (sentimientos de reconocimiento, de respeto, etc.) o institucionalmente garantizadas (derechos), y, por lo tanto, en capital social y en capital simbólico, producido por la alquimia del intercambio -de dinero, de trabajo, de tiempo, etc., y por todo un trabajo específico de sostenimiento de las relaciones (Gutiérrez, 2011:37).

La redefinición de las estrategias de inversión económica de las mujeres y sus familias ha impactado y reconfigurado su sistema de estrategias de reproducción social, que se manifiesta con especial énfasis en las estrategias de inversión social. Se considera que no son estrategias aisladas sino que, entre ellas se entreteteje todo un constructo de formas diferenciadas de afrontamiento que refleja cómo las mujeres miden las consecuencias que la maternidad con un hijo/a con PCI tiene en sus vidas y las condiciones supuestas o planificadas para asumirla.

### **Estrategias de cuidados**

Como ya se ha mencionado, la especificidad del trabajo de cuidado es la de estar basado en lo relacional, ya sea en el marco de la familia o por fuera de ella. No obstante que existe un sistema de cuidados formales o profesionales disponible para el cuidado de niños pequeños: guarderías, estancias infantiles, enfocadas al cuidado y atención infantil, tanto públicas como privadas. Ninguna de las instancias al alcance de las posibilidades económicas de estas mujeres madres de un niño/a con PCI brinda servicios para niños con discapacidad severa. Tal como lo ilustró el testimonio de Elvira al intentar que su hijo Ángel ingresara a una guardería del ISSSTE. S por ello, que todas y cada una recurren a los cuidados informales cuanto requieren que alguien más cuide y atienda las necesidades de su hijo/a con PCI.

Así pues, la estrategia única o casi exclusiva a la que recurren las mujeres que trabajan de manera formal es recurrir a redes familiares y sociales para resolver las situaciones de cuidado infantil. También es el caso de las mujeres que no trabajan y que en ocasiones requieren de apoyo en las tareas de cuidados de sus hijos. Estas redes siguen cortes claros de género y están integradas en su mayoría por mujeres. Es de destacar, al respecto, el papel de las madres de las entrevistadas (las abuelas) y del servicio doméstico cuando se recurre a la sustitución de la madre por otra mujer no emparentada a la que se remunera por sus servicios (Tobío, 2005:3) como estrategias importantes de cuidado infantil.

También a veces, son los hijos e hijas mayores quienes se ocupan de sus hermanos de menor edad.

Como ya se mencionó, se puede hacer uso y combinación de varias estrategias a la vez. En relación con esto, Mariana relata cómo la jornada laboral muchas veces le dificulta el cuidado de sus hijos, en este sentido expone:

*“Al principio estaba una señora que me ayudaba en la casa, Rosa, ella los cuidaba cuando yo no estaba. Luego, los dejaba con una amiga y ella los cuidaba, cuando yo vivía en otro lado; y después cuando ya vivimos acá, se cuidan entre ellos, me voy a trabajar y se cuidan entre ellos nada más, o los dejo encargados con una vecina para que los vigile”.*

Estas situaciones ocurren en aquellos hogares, que ante la imposibilidad de arreglos familiares adecuados (la familia de Mariana vive en Puebla), se “cuidan” a sí mismos o quedan a cargo de hermanos —con más frecuencia, hermanas— apenas mayores, lo que pone de manifiesto la falta de servicios de cuidado específicos.

Este ejemplo también hace observar que las estrategias no son excluyentes; esto es: optar por una estrategia no anula la necesidad de optar por otras más. De nuevo, hay que entenderlas como una gama de posibilidades que esas madres tienen en sus manos y cuyo uso depende del momento, de la oportunidad, de la disponibilidad y de otros factores.

Entre algunas consideraciones para que las mujeres opten por buscar apoyo en el cuidado de su hijo/a con PCI está el hecho de que cuanto menor sea la dependencia de los hijos, mayor será el margen de maniobra de la madre; la percepción que tenga sobre la crianza y el cuidado adecuados, ya que algunas mujeres creen que nadie ajeno a la familia debe estar al cuidado de su hijo/a, lo que excluye también la idea de contratar a una niñera o niño y; por supuesto, el ingreso del hogar (de su volumen depende el poder o no contratar los servicios de alguien y el número de horas de los mismos).

Por poner otro ejemplo, la opción de encargar los hijos a los abuelos (las abuelas) es una estrategia muy socorrida, por igual entre mujeres que trabajan y que no trabajan; sin embargo, éstos no están siempre disponibles y en los casos en que lo están, hay que cuidar con no abusar de ellos. Por lo mismo que es un recurso preciado, es menester usarlo con tacto y conveniencia. De lunes a viernes, mientras está en su trabajo, Ángela cuenta con el apoyo incondicional de la abuela para el cuidado de Elías y de su hija adoptiva, y podría contar con ella también por las tardes pero lo evita. Solo algunos fines de semana llega a salir con su esposo al teatro y entonces sí le pide ayuda a su madre para el cuidado de los niños.

He aquí un ejemplo palmario de las estrategias que posibilita el habitus maternal: esta disposición de una madre a integrar en un mismo cálculo su trabajo, los ingresos, la atención y el acompañamiento a sus hijos y tiempo para ella.

### **Estrategias de organización doméstica**

Estas estrategias hacen referencia a la forma en que las mujeres y sus familias se organizan en su hogar: cómo se distribuyen las tareas y se asignan las responsabilidades entre los miembros de la familia y en base a qué criterios, cuáles son los roles o los comportamientos esperados para los diversos miembros según edad y sexo, cómo se establecen las relaciones de autoridad entre géneros, cómo se ejerce el control y en base a qué prioridades se toman las decisiones para la administración de los recursos y el consumo.

En los casos en que la mujer y su familia residen en una vivienda independiente, la organización doméstica es estrictamente individual: es la madre quien administra su presupuesto, se hace cargo de los gastos de la vivienda y comida, y de todo lo relativo a las tareas del hogar. Por poner un ejemplo de organización del tiempo y los recursos. Mariana quien es jefa de familia, trabaja, estudia y atiende a sus dos hijas con PCI y a un hijo con desarrollo normal, relata:

*“Tengo todos los horarios medidos, todo el tiempo organizado y me tengo que programar. Por ejemplo, a David le compré cinco uniformes*



*de la escuela, uno para cada día, así no me preocupo de tener que lavar uniformes hasta el sábado que es el día que toca lavar”.*

Otro ejemplo de organización doméstica se encuentra en Ángela, quien trabaja como enfermera y comparte la responsabilidad de manutención y de las tareas de la casa con su actual esposo:

*“En las cosas de la casa, él me ayuda y no estaba acostumbrado a hacerlo, si los dos trabajamos, los dos nos cansamos, todo tiene que ser equitativo y es trabajar en equipo. Si yo lavo, él tiende, si yo doy de comer, él recoge la mesa, lava los trastes. Eso le toca a él, ya es su responsabilidad y si no lo hace estoy detrás de él, y no se va sin hacer las cosas”.*

Sin embargo, en los casos de las familias en las que el hombre se reconoce como jefe de familia, la organización de estas tareas implican una división clara del trabajo entre los miembros: la mujer organiza y tiene la responsabilidad a su cargo de todas las actividades del hogar y el hombre se encarga de la manutención; y la participación del esposo en las tareas del hogar se ve como una ayuda para la mujer y no como una responsabilidad compartida.

Por otra parte, las tres familias que conforman redes de unidades domésticas que comparten la vivienda (Raquel, Sofía y Georgina), adoptan diferentes modalidades prácticas en torno a la organización doméstica general: en el caso de Georgina sus papás se hacen cargo de los gastos por los servicios de la casa; las tareas de limpieza y la preparación de la comida son responsabilidad de la abuela, la atención de Gibrán es responsabilidad de Georgina.

En el caso de Raquel y Sofía, ellas son las responsables de todas las actividades domésticas de su hogar, aunque Raquel sí recibe apoyo de sus padres para llevar y traer de la escuela a su hija mayor. Debe tomarse en cuenta que, de algún modo, la inserción de la nueva familia, supuso también la reestructuración de todas estas prácticas para sus familias de origen.

El compartir la vivienda constituye una especie de transacción económica y social si se analiza en su dimensión histórica: es una suerte de apoyo socio-económico-

afectivo que los padres (abuelos) hacen con sus hijos y su descendencia. Así pues, aunque Sofía no reconoce ayuda alguna por parte de su familia política (suegra) en términos del cuidado puntual de su hija, sí recibe este apoyo en forma de vivienda.

Un aspecto importante a analizar en este sentido, es ver en qué medida, esta especie de transacción, no visualizada explícitamente como tal, pero "vivida como obligación", se explica por el conjunto de relaciones que dan cuenta de la economía de los bienes simbólicos: "Para que los intercambios generacionales se persigan a pesar de todo, es necesario también que intervenga la lógica de la deuda como reconocimiento y que se constituya un sentimiento de obligación o de gratitud. Las relaciones entre las generaciones son uno de los lugares por excelencia de la transfiguración del reconocimiento de la deuda en reconocimiento, en piedad filial, en amor" (Bourdieu, 1997:182).

A fin de cuentas este tipo de prácticas constituye una estrategia de obtención (retención) de ingresos (y por ello, de inversión en el campo económico) inmediatos y a mediano o largo plazo.

Pero también, estas prácticas significan inversión en capital social, en capital de relaciones, que las mujeres pueden movilizar en circunstancias determinadas. De todos modos, aunque permiten salvar situaciones puntuales y obtener algún beneficio explotando el margen de autonomía que les brinda sus limitadas condiciones objetivas, estas estrategias constituyen mecanismos de sobrevivencia y no implican la posibilidad de modificar esas condiciones, sobre todo porque refuerzan las relaciones de dominación-dependencia que las sustentan.

Algunas mujeres hablaron de desgaste y la gran mayoría desplegó distintas estrategias para lidiar con su doble y triple jornada, pero ninguna cuestionó que el trabajo doméstico sea mayormente responsabilidad femenina, no obstante que algunas de ellas, como Ángela, señalan la responsabilidad de la pareja en dichas labores. Haberlo hecho hubiera significado una verdadera transformación de sus subjetividades, dejar de asociar sus identidades de género con sus roles de madre y esposa y comenzar a mirar por sus necesidades de desarrollo personal, salud y

descanso. Recordemos que el patriarcado funciona porque, como señala Bourdieu (1997), sus esquemas de percepción son incorporados tanto por mujeres como por hombres; no obstante, la conciencia de género surge precisamente cuando estos paradigmas comienzan a ser refutados.

### **Estrategias para obtener atención a la discapacidad**

La actual provisión de servicios sociales y comunitarios para la atención de la discapacidad severa tipo PCI, requiere que las madres adopten y se adapten a una posición desconocida, a una posición de aprendiz de bajo estatus en términos de habilidades y que además no es reconocida ni remunerada, en un campo —de cuidados especializados— en el que la mayoría de las madres se llegan a involucrar sólo de manera intermitente.

El habitus y las formas de capital que las madres poseen antes de entrar en el “juego” de los tratamientos y cuidados a largo plazo de un hijo/a con PCI no siempre son útiles en este sentido. Los resultados de esta investigación demuestran que ni el capital cultural (educación materna), ni el capital económico (ingresos laborales) afectan las probabilidades de que sea exclusivamente la madre quien se convierta en la proveedora principal de los cuidados y la atención que requiere su hijo/a con PCI.

Con el fin de obtener los servicios deseados y la atención adecuada, algunas madres describen haber entrado en relaciones conflictivas con los profesionales de la salud y con otros actores. Como las madres se convierten en para-profesionales, la mayoría se encuentra en desventaja, sobretodo en comparación con el capital simbólico ejercido por los profesionales de la salud y los cuidados, en especial el personal médico. Es muy probable que las mujeres madre de un niño/a con PCI apuesten en la interacción con estos profesionales más capital femenino y emocional, que lo que hacen otras mujeres cuando interactúan con personal de salud.

El principio del poder de las palabras reside en la complicidad que se establece, a través de las palabras, entre un cuerpo social encarnado en un cuerpo biológico,

el del portavoz autorizado: el médico y los cuerpos biológicos socialmente formados para reconocer sus órdenes, sus exhortaciones, sus insinuaciones o sus conminaciones: la madre del niño/a con PCI. El médico y la madre se ubican en un sistema de oposiciones lingüísticas que constituye la re-traducción de un sistema de diferencias sociales. (Bourdieu, 1985:28).

Cuando las madres están en desacuerdo con lo expresado por el personal médico, existe siempre la alternativa de la confrontación, pero por lo general no son los modos elegidos por estas madres, y cuando se utilizan, la respuesta puede ser de mayor violencia. Como ellas centran su atención sobre todo en su hijo/a y en su salud, la estrategia elegida es, por lo general, soportar silenciosamente.

Al suponer correctamente que las interacciones entre las madres y los profesionales influyen en gran medida en la calidad del cuidado de los niños (Espezel, 2003), las mujeres participantes en esta investigación aprendieron las reglas y adquirieron un “sentido del juego” y en consecuencia adoptaron disposiciones “compatibles” o “pasivas” para facilitar la provisión de servicios médicos y sociales necesarios para sus hijos.

Es importante reconocer que, dado que los niños son extremadamente dependientes de los servicios de los profesionales, la capitulación de las madres a los imperativos del campo de la medicina, aceptando su “lugar” como subordinadas es, en términos de Bourdieu, completamente lógico. Habían adquirido el sentido del juego médico, y siguiendo esas reglas, reprimen las manifestaciones de enojo que podrían ser esperadas en otros campos.

Esta estrategia de conciliación es totalmente comprensible ya que como jugadoras con relativamente poco capital, el consentimiento que las madres otorgan, coincide con lo señalado por Young, en el sentido de que las madres que cumplen y obedecen a las órdenes médicas “no abdican de su autoridad como madre sino que se comprometen con algo que necesita ser entendido en el lenguaje de la creencia, la confianza y la fe” Young (2002:1840). Creencia en la capacidad de los adelantos médicos para rehabilitar su hijo/a con PCI, confianza en la experiencia

del personal de salud y fe en que cualquier sacrificio o concesión que hagan en favor de su hijo/a, tendrá como resultado el desarrollo de habilidades.

Sólo en ocasiones, las madres se involucran en relaciones estratégicas de confrontación con los profesionales para obtener la atención y servicios que consideran necesarios para el bienestar de su hijo/a. Las prácticas maternas más asertivas generalmente son desalentadas, minimizadas y/o patologizadas por los jugadores con mayor capital social y cultural.

Si las intervenciones de los expertos, profesionales y técnicos se centran tan sólo en deslegitimarla total o parcialmente, la reacción de la mujer consiste en desplegar tácticas o estrategias defensivas (y, en algún caso, estrategias de cuestionamiento) —como las que se han descrito por parte de Tania cuando un pediatra no permitía que ella cuestionara la indicación médica que le estaba dando—, con las que tratan de salir airoso de situaciones en las que se evalúa su papel de madre.

Otras veces, debido a su relativa falta de capital y la consiguiente falta de poder dentro del campo de la salud y los cuidados, algunas madres pusieron en práctica estrategias de mediación y buscaron el apoyo de intermediarios que tuvieran capital simbólico o cultural que pudieran ser desplegados en su nombre.

Por eso para algunas mujeres, el primer recurso para obtener algunos beneficios está en la búsqueda del capital social en forma de relaciones, recurriendo a los contactos familiares que pudieran tener dentro de la institución de rehabilitación. Recurrir a una prima, una vecina, un amigo médico o terapeuta es una estrategia para contar con algún apoyo que facilite las cosas y que su hijo/a con PCI deje de ser un niño más y acceder a una recomendación, que les permita un cierto acomodo que mejore la atención recibida.

### **9.3. Estrategias de inversión simbólica**

Las estrategias de inversión simbólica son todas las acciones que apuntan a conservar y a aumentar el capital de reconocimiento (en los diferentes sentidos),

propiciando la reproducción de los esquemas de percepción y de apreciación más favorables a sus propiedades y produciendo las acciones susceptibles de apreciación positiva según esas categorías (por ejemplo, mostrar la fuerza para no tener que valerse de ella) (Gutiérrez, 2011:37). Las estrategias de inversión simbólica, tan vitales para la reproducción familiar como las estrategias de sucesión o las de fecundidad, están orientadas a conservar y a aumentar el capital simbólico (Bourdieu, 1992).

Teniendo en cuenta la posición social de las personas con discapacidad en una sociedad discriminadora, con servicios de atención a la discapacidad insuficientes y desarticulados y en la cual se valora de manera negativa la discapacidad, se postula que las inversiones que hacen las mujeres madre de un niño(a) con PCI de las distintas formas de capital de las que disponen, refleja su intento por mejorar el valor social y el posicionamiento de su hijo/a a través de la adquisición y despliegue de diversas formas de capital en campos como la familia, la pediatría, los cuidados a largo plazo y la escuela, esto es, buscan transformar el capital propio y de su familia en capital simbólico para el niño/a con PCI.

Además de los efectos estigmatizadores asociados con un diagnóstico de discapacidad, los hospitales y centros de rehabilitación representan espacios en los cuales el cuerpo físico del niño —el propio niño— es opacado por el cuerpo representacional del desarrollo normal. En estos espacios, las acciones de diagnóstico y tratamiento de los profesionales de la salud sirven para asignar identidades sociales, valores y actividades “apropiados” para los niños con discapacidad y sus madres (McKeever, 2002; Read, 2000).

Así pues, las madres al ver amenazado el estatus de “niño/a” por el estatus de “niño/a con discapacidad”, están más que dispuestas a destacar cualquier forma de capital predominante como una forma de asegurar un status social mejor posicionado (McKeever y Miller, 2004:1186) para su hijo/a con PCI.

Estas madres, al igual que la mayoría de las mujeres en esta sociedad, están particularmente predispuestas a lograr estatus a través del cuerpo ya que han sido

socializadas para incorporar esquemas corporales que les permitan obtener ganancias sociales y estatus (Williams, 1995).

De tal suerte que en primera instancia buscan invertir sus capitales en aumentar el capital corporal de su hijo/a con PCI para lograr reconocimiento social. Los esfuerzos de las madres para mejorar la presentación del cuerpo de su hijo/a, y por lo tanto la interpretación de su valor y capacidad se extiende a los usos simbólicos del vestir. Bourdieu sugiere que las prácticas estéticas y el embellecimiento del cuerpo físico están simbólicamente implicados en luchas por la condición social y el poder. Así, las mujeres utilizan el dominio de la “combinación” y de lo “apropiado” de las prendas de vestir y la apariencia personal como una estrategia de género para el manejo de las relaciones con los demás, como una forma de marcar simbólicamente la posición social del niño/a.

De tal suerte que, en lugar de una falta de reconocimiento del grado y la severidad de la discapacidad de su hijo/a, la insistencia de las madres en que el niño/a presenta algún tipo de trayectoria de desarrollo “normal” es para ellas una estrategia útil para destacar el valor del niño o la niña en una sociedad que devalúa la discapacidad y que sobretodo valora el desarrollo, la independencia y el progreso (Landsman, 2003).

En general, las madres desempeñan un papel clave en la transmisión del capital cultural a sus hijos a través de inculcarles técnicas de control del cuerpo culturalmente civilizadas, tales como sentarse de forma correcta, ir al baño y comer con cubiertos (Bourdieu, 1983; James et al., 1988). Por consiguiente, dado que los cuerpos son particularmente importantes para las mujeres, estas madres invierten mucho en los esfuerzos para garantizar la mejor presentación corporal de sus hijos. Ponen mucha atención —invierten— en el “cuerpo” de su hijo/a con PCI con el fin de compensar en ellos la devaluación de su capital corporal, y para lograr el reconocimiento simbólico y valor social necesario para garantizar su derecho a la individualidad.

En los campos en los que participan en la vida cotidiana, garantizar que otros vean al niño, y no simplemente la discapacidad, significa para estas madres contener

cuidadosamente los símbolos evidentes de la discapacidad y dedicarse al “manejo de la percepción” (McKeever y Miller, 2004:1187) con el fin de que los niños no sean vistos como niños enfermos.

Algunas madres camuflan o transforman la apariencia del equipo y dispositivos de asistencia médica con decoraciones juveniles y ponen especial cuidado en el arreglo personal de los niños. Estas estrategias representan una lógica de las prácticas que está en consonancia con otros estudios que han descrito cómo las madres realizan grandes esfuerzos para ocultar o disfrazar la discapacidad de sus hijos (Gray, 2002; Williams, 2000).

Tradicionalmente estas prácticas se han interpretado como un reflejo de la negación materna para aceptar la condición del niño (Ferguson, 2001). Sin embargo, el análisis que aquí se plantea, sugiere que, dados los atributos asociados a la discapacidad, es decir, asumir a los niños con PCI como excluidos de muchos campos de la vida social debido a la visión dominante de las personas con discapacidad como cargas sociales y como “mercancía dañada” (McKeever y Miller, 2004:1187), las acciones de las madres pueden considerarse como prácticas compensatorias para aumentar el posicionamiento social de estos niños.

Estas mujeres hacen grandes esfuerzos porque su hijo/a con PCI se desempeñe de manera “normal”. Otra de las formas de la normalidad asumidas por estas madres está en la forma de alimentación. Así, algunas de ellas cuentan en sus relatos la gran cantidad de horas que invertían para lograr alimentar a sus hijos por la boca en lugar de hacerlo mediante otra vía.

Estas madres reconocen el ideal dominante en materia de excelencia corporal y la dedicación de tiempo al cuidado de la apariencia física que ello requiere (Bourdieu, 1988). Su creencia en el valor de la belleza y del esfuerzo para embellecerse asocia un valor estético con otro de naturaleza moral. El cuerpo, en lo que tiene de más profundo e inconsciente, es el depositario de toda una visión del mundo social, de toda una filosofía de la persona y del cuerpo propio (Bourdieu, 1988).



Por lo tanto, parecería que del mismo modo que los recién nacidos son vestidos de rosa o azul “ya que lo que no es directamente evidente (el sexo) se señala socialmente” (James, 1988:164), así también lo hacen las madres al señalar simbólicamente el “valor” de los niños con discapacidad al vestirlos bien. Parece que las madres creían que el logro de la condición de persona para los niños con discapacidad se basa en garantizar el reconocimiento de su valor social en función de una presentación impecable. Una vez que las madres aseguran el reconocimiento social y simbólico para sus hijos, se sienten más seguras de reclamar su derecho a los recursos que supone una identidad plena.

La inquietud de las madres para obtener recursos en nombre de su hijo/a se produce fundamentalmente en los campos de la salud, la educación y los servicios sociales y también hacen y harán lo posible para que su hijo/a entre en escuelas “regulares”, y tenga las mismas oportunidades que los niños sin discapacidad. Estas mujeres trabajan activamente por el derecho de sus hijos “a vivir como los demás niños” (Landsman, 2003; Read, 2000).

Así, las mujeres ponen en juego apuestas y capitales propios con el fin de incrementar los capitales de sus hijos y enriquecer su habitus como niños con PCI. No basta con señalar que la mayor inversión hecha por estas mujeres está en el tiempo y el esfuerzo dedicados a la protección y cuidado de sus hijos.

Además, estas inversiones de capital, este poner en marcha toda una serie de estrategias para obtener la mayor cantidad posible de capital simbólico para su hijo/a, tiene otra finalidad aunada, ya que si logran incrementar el capital simbólico de su hijo/a con PCI de esta forma se asegura para ella una buena percepción de su maternidad, lograr ser reconocida como una buena madre.

Pero obtener dicho capital simbólico conlleva un trabajo constante de inversión y exhibición de capital económico, social, corporal y femenino. Se trata de exhibirse públicamente como poseedora de los citados tipos de capital, pues en la sociedad prevalece el “qué dirán”, la opinión general tiene el poder de enaltecer o humillar la reputación de las personas, reputación que de resultar perjudicada puede llevar a

la afrenta pública, considerada el peor de los castigos en una sociedad donde el control se ejerce por medio de la opinión.

Plantar cara a las múltiples y, a veces, contradictorias presiones del entorno exige de estas mujeres madre de un niño/a con PCI que sepan hacer un uso estratégico de los activos de que disponen para sacar provecho de las oportunidades disponibles en el medio.

Esa capacidad para dominar el tempo en la concordancia entre recursos disponibles y las necesidades específicas del momento es esa manifestación del habitus maternal, por cuanto estas prácticas y estrategias entrañan innegablemente una preocupación porque los niños estén bien atendidos y cuidados.

Enfrentar de manera eficiente la exigencia de cuidar y criar a un niño/a con PCI presupone cierto sentido del juego cuyo principio generador está en el ambiente de largo aprendizaje del ser madre en que tácita y explícitamente han estado estas mujeres durante años.

Pero más allá de las divergencias en cuanto a las estrategias puestas en práctica por las distintas mujeres, que puede remitir a una especie de estrategia de adaptación a lo posible (o a lo que hay), lo decisivo es que la principal distinción que se puede establecer entre unas y otras atañe a una mayor autodeterminación o, si se quiere, un mayor equilibrio entre los diversos ámbitos de su vida.

El que las opciones sean tan diversas habla más de la realidad muy diversa en que vive cada madre y su hogar que de una riqueza de recursos o de opciones.

Habría que decir que así como la vulnerabilidad es dinámica también lo son las estrategias para enfrentar el cuidado y la crianza de un hijo/a con PCI.

Saber cuándo y cómo usar unos u otros de estos recursos es un saber práctico (del sentido práctico o del sentido de la práctica) que está ligado a ciertas disposiciones de las madres, a su habitus maternal, y que les permite hacer las combinaciones o los arreglos oportunos en cada circunstancia.

Por eso, es necesario estar dotada de cierto sentido práctico en aras a hallar en el momento preciso la estrategia idónea para invertir de forma precisa y en la combinación adecuada los capitales de los que disponen.

En virtud de ello, se plantea que esas madres plantan cara a la vulnerabilidad gracias, principalmente, a las disposiciones y capitales femeninos, mismos que usan de manera estratégica a partir de su habitus maternal. Este potencial femenino que, más allá de sus bases evolutivas, debe mucho a los procesos socializadores constitutivos de los atributos de género, provee a las mujeres de dispositivos organizacionales (manejo de los recursos, ambiente de colaboración y de convivencia, etc.) que concurren a su bienestar.

En consecuencia, las estrategias de inversión económica, social y simbólica, como una dimensión de las estrategias de reproducción, serían el resultado de la influencia de estos factores, pero no considerados en forma aislada, sino como sistema. Sistema de factores (cualquier modificación de alguno de estos elementos, lleva consigo una reestructuración del mismo, y una probable redefinición de estrategias) y sistema de prácticas (la redefinición de la estrategia habitacional, por ejemplo, conlleva una redefinición de las estrategias de organización doméstica; la redefinición "obligada" de la estrategia laboral — pérdida del trabajo— suele provocar una reestructuración del conjunto de las estrategias de obtención de ingresos y así sucesivamente).

## CONCLUSIONES

1. Esta tesis postula que las prácticas maternas de cuidado y crianza de las madres de hijos con discapacidad ponen de manifiesto la existencia de un “habitus maternal” ligado a disposiciones corporales femeninas para dar amor, cuidar y estar atenta a los otros, articuladas en estrategias (económicas, sociales y simbólicas), acordes a los recursos (capitales) que las madres invierten para enfrentar (y construir) cotidianamente su maternidad.
2. Con base en un enfoque teórico que articula la perspectiva de género y la estructura conceptual de Pierre Bourdieu, plantea que la relación entre la acción social y la maternidad es de interdependencia; es decir, se conceptualiza a la maternidad como estructura y acción. Esto es, las prácticas maternas producen la maternidad, en tanto producen mujeres concretas, y a la vez, esas mismas prácticas vienen generadas por la maternidad de las mujeres que las activan, por sus habitus incorporados.
3. La articulación entre ambos conceptos fue puesta en evidencia sobre todo en las referencias a los cambios en las actividades cotidianas de las mujeres y en las modificaciones percibidas en la relación con los profesionales de la salud, la familia, los amigos.
4. Las prácticas, como cultura en movimiento, fueron objetivadas a través de los relatos de la trayectoria maternal de las nueve mujeres que participaron en la investigación. El habitus, como cultura incorporada, fue reconocido a través del análisis de las disposiciones maternas activadas y las inversiones de los capitales con los que cuentan las mujeres.
5. Se pudieron ver en operación las distintas disposiciones asociadas a lo femenino y al habitus maternal. Disposiciones que implican en lo inmediato un trabajo específico; atender, cuidar y preocuparse por los otros y conllevan una gran implicación emocional como la capacidad femenina para brindar amor y afecto; también se constató que estas “actitudes y capacidades” maternas de estas mujeres están profundamente ligadas al patrón cultural de la maternidad.
6. Para dar cuenta del proceso construcción de la maternidad en este caso particular, se utilizó la reconstrucción de las trayectorias maternas y de las estrategias, que

las madres van concertando para cuidar y criar a sus hijos, en la condición adversa de la discapacidad.

7. Se logró la identificación de cinco procesos (nacimiento y diagnóstico de la discapacidad, aprendizaje, nueva composición de lugar; gestión de la vida cotidiana y aceptación de la nueva condición); y de tres tipos de estrategias (económicas, sociales y simbólicas), acordes a los recursos (capitales) que las madres invierten para enfrentar (y construir) cotidianamente la maternidad con un hijo/a con PCI.
8. Se puso en evidencia cómo las trayectorias maternas de estas nueve mujeres madres de un niño/a con PCI, que habitan en la Ciudad de México, fueron muy distintas a lo esperado o planeado y cómo impactan en las prácticas de cuidado y crianza que incluyen, entre otras cuestiones, el aprendizaje de prácticas de cuidados especializados y complejos.
9. La maternidad vivida con un hijo/a con una discapacidad severa, se manifestó como la experiencia de una maternidad diferente a la esperada. Lo más destacable es que la maternidad como construcción social, es múltiple y se vive de acuerdo a las circunstancias particulares que a cada mujer le toca vivir en su trayectoria personal.
10. Se confirma que las actividades maternas con un hijo con PCI son intensivas en trabajo y requieren mucho tiempo, son costosas y se producen dentro de un contexto social de aislamiento, discriminación, reconocimiento inconsistente y políticas ausentes o inadecuadas para los niños con discapacidad y para las mujeres que los cuidan.
11. Aunque la mayoría de las mujeres mencionaron estrés, angustia, agotamiento físico, enfermedades, sufrimiento social y desventaja económica como consecuencia de la maternidad con un niño(a) con discapacidad, también la mayoría describe la experiencia de la maternidad como muy gratificante.
12. Estas mujeres están muy comprometidas e involucradas en su identidad maternal y quieren seguir cuidando a su hijo(a) con discapacidad pero quisieran disponer de mayores apoyos, recursos y mejores relaciones con los profesionales de la salud y de los cuidados.

13. Ante la ausencia de un niño sano, las mujeres se ven obligadas a cuestionar, sino a prescindir en lo cotidiano, de una mentalidad de una maternidad normal. Así como a derivar de ello un ejercicio y rol maternos distintos, lo que para muchas mujeres se convierte en un proceso especialmente crítico y novedoso un proceso que supone igualmente asumir otras prácticas de cuidado y crianza y construir otro soporte material y emocional y sobre todo, construir una legitimidad "normalizadora" de su maternidad.
14. Estas maternidades sobrecargadas, no comunes, se justifican o se problematizan de modo diferente según los distintos paradigmas de maternidad que suscribe cada una de las madres. Para algunas mujeres, el nacimiento de un hijo con discapacidad convierte su maternidad en ejercicios escindidos añorando el nacimiento de un hijo normal, lo que acaba significando su maternidad como incompleta y fracturada. Otras mujeres radicaliza los postulados de la maternidad intensiva, erigiéndose como madres absolutas que ante las necesidades de cuidado de sus hijos justificarán más unos roles maternos desequilibradamente asumidos y pretendidos como exclusivos.
15. Se corrobora que las prácticas maternas de cuidado y crianza de estas mujeres representan estrategias razonables que paradójicamente incorporan y rechazan el devaluado posicionamiento social de los niños con discapacidad. Por lo tanto, las prácticas maternas de estas mujeres representan estrategias lógicas para lograr que su hijo(a) con PCI desarrolle habilidades psicomotoras que lo acerquen a un desarrollo normal a la vez que intentan mejorar la posición social de su hijo/a y lograr reconocimiento para ellas.
16. Las madres de un niño/a con PCI proporcionan trabajo y cuidado de salud de manera aislada, no remunerada, y cada vez más tecnológicamente sofisticado, así como apoyo social hábil y diestro en la casa, la escuela y las instalaciones tradicionales de cuidado de la salud y la rehabilitación.
17. Este desplazamiento del sitio y la responsabilidad de los cuidados y atención extraordinarios de los niños señala la responsabilidad cada vez más desproporcionada dada informalmente a las mujeres, y la necesidad de profundizar la investigación sobre la maternidad para incluir las experiencias del

creciente número de mujeres que ofrecen cuidado tecnológicamente sofisticado, como parte de la vida cotidiana y de las actividades maternas.

18. A la complejidad emocional y de necesidades de atención inmediata para cuidar y criar a un hijo con PCI, se suman otras preocupaciones. A pesar de la existencia de legislación en favor de las personas con discapacidad, estas mujeres y sus familias se enfrentan a una realidad en la cual los servicios de atención médica, psicológica y de rehabilitación para PCI son escasos; los apoyos de los gobiernos federal, estatal o local son mínimos o nulos; no cuenta con información o consejería que las oriente sobre cómo cuidar y atender a su hijo; y en muchos casos incurren en gastos que generalmente resultan catastróficos para el patrimonio familiar.
19. Las experiencias de las mujeres mostraron que el diagnóstico médico de la PCI se presenta de manera tardía —y no siempre en forma de diagnóstico específico y preciso— lo que implica para las familias la búsqueda de servicios de atención médica, de rehabilitación y de atención integral de la PCI únicamente con base en los recursos económicos, de información o de relaciones sociales a su alcance, ya que no existen fuentes de información específica que orienten a las familias acerca de dónde acudir para la atención de los niños.
20. La investigación constató que las familias con un hijo con PCI —sobre todo de ingresos medios y bajos— se enfrentan a escasa oferta de servicios de atención a la salud, a la alta concentración de unidades de salud de tercer nivel en la Ciudad de México y que aquellas que cuentan con servicios de atención especializada para PCI, presentan largas listas de espera de atención.
21. La prevalencia de la PCI y los costos asociados a su atención, permiten demostrar que las condiciones sociales ligadas a la PCI son factores determinantes en la situación de desventaja en la que se encuentran las familias con una persona con discapacidad.
22. Al gasto directo que ocasiona la atención médica de la PCI, se suman altos costos indirectos asociados como: traslados a los centros de atención, pago de servicios privados de terapia de rehabilitación y la compra de aparatos ortopédicos y

prótesis; a los que se suman los costos “invisibles” invertidos en la odisea personal por encontrar atención integral.

23. Además, están los altos costos sociales que se tienen que pagar por el cuidado de las niñas y niños con PCI, generalmente cubiertos por las madres de estos niños y niñas ya que el régimen de bienestar de México se sustenta en el supuesto de que en todo hogar existe una mujer que se encarga del cuidado del hogar y de la familia, sin ser remunerada.
24. Queda pendiente incluir la voz de los hombres: de las parejas de las mujeres aquí presentes y de otros hombres que cuidan y crían a sus hijos con discapacidad, quienes además de asumir la función como principal sostén económico y para los que seguramente demostrar afecto, cariño y cuidado es algo trascendente en la crianza de un hijo y en el ejercicio de su paternidad.
25. El andamiaje teórico utilizado en esta tesis: la existencia de un habitus maternal y las disposiciones ligadas a lo femenino y lo materno: disposición expresiva, emocional, a estar atenta, a cuidar y a dar amor; así como las formas específicas de capital de las mujeres: emocional, femenino y corporal; podría dar forma origen a otros temas de investigación relacionados con las prácticas culturales y las estrategias de reproducción de las mujeres.



## Referencias bibliográficas

- Acker, J. (2006). Inequality regimes: Gender, class, and race in organizations. *Gender Society*, 20 (4), 441-464.
- Acosta Martín, L. (2013). *Violencia simbólica: una estimación crítico-feminista del pensamiento de Pierre Bourdieu*. Servicio de Publicaciones, Universidad de La Laguna.
- Australian Cerebral Palsy Register Group. (2009). Report of the Australian Cerebral Palsy Register. Birth years 1993-2003. . Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [https://www.cpreregister.com/pubs/pdf/ACPR-Report\\_Web\\_2009.pdf](https://www.cpreregister.com/pubs/pdf/ACPR-Report_Web_2009.pdf)
- Albrecht, G.L., Seelman, K.D., Bury, M. (2001). *Handbook of disability studies*. California: Sage Publications.
- Al-Qaisy, L.M. (2012). Mothers' stress in families of children with mental handicap. *Asian Social Science*, 8 (2), 80-85.
- Altman, B.M. (2001). Disability, definitions, models, classification schemes, and applications. En Albrecht, GL., Seelman, KD., Bury, M. (Ed.), *Handbook of Disability Studies*. (pp. 97-122). California: Sage Publications.
- Ashley, B., Hollows, J., Jones, S., & Taylor, B. (2004). *Food and Cultural Studies (Studies in Consumption and Markets)*. London: Routledge.
- Asociación Pro-Personas con Parálisis Cerebral APAC (2006). Breve semblanza de la institución. . Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [http://www.apac.org.mx/paginas\\_interioresiap/quees\\_iap.htm](http://www.apac.org.mx/paginas_interioresiap/quees_iap.htm)
- Atkins, L. (2004). Introduction: feminism, Bourdieu and after. En *Feminism after Bourdieu*. (pp. 1-18). Oxford: Blackwell Publishing/The Sociological Review.
- Ávila González, Y. (2004). Desarmar el modelo mujer = madre en: Maternidades ¿Quién cuida a quién? Cuentos sobre madres diferentes. *Debate Feminista*, 30, 35-54.
- Ávila González, Y. (2005). Mujeres frente a los espejos de la maternidad: las que eligen no ser madres. *Desacatos Revista de Antropología Social*, (17), 107-126.
- Badinter, E. (1991). ¿Existe el instinto maternal? Historia del amor maternal. Siglos XVII al XX. Barcelona: Paidós.
- Balán, J. (1974). *Las historias de vida en ciencias sociales*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Barbero Gozález, J.I. (2007). Capitales corporales que configuran las corrientes y/o contenidos de la educación física escolar. *Ágora para la Educación Física y el Deporte*, (4-5), 25-38.
- Barbero Gozález, J.I. (2005). La escolarización del cuerpo: reflexiones en torno a la levedad de los valores del capital "cuerpo" en Educación Física. *Revista Iberoamericana de Educación*, 39.

- Barnes, C. (2009). Un chiste malo: ¿Rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita? en Brogna, P. (Coord.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 101-122). México: FCE.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., y Fialka, J. (2003). Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*, 16(3), 184–200.
- Baxter, C. (1989). Investigating stigma as stress in social interactions of parents. *Journal of Mental Deficiency Research*, 33, 455–466.
- Begum, R., Desai, O. (2010). A comparative study to evaluate psychological status of mothers of children with cerebral palsy and mothers of normal children. *The Indian Journal of Occupational Therapy*, XLII (2), 3-9.
- Bell, S.E. (2004). Intensive performances of mothering: A sociological perspective. *Qualitative Research*, 4(1), 45-75.
- Beresford, B., Rabiee, P. y Sloper, P. (2007). *Priorities and perceptions of disabled children and young people and their parents regarding outcomes from support services*. Social Policy Research Unit, United Kingdom: University of York.
- Berman Bieler, R. (2005). *Desarrollo inclusivo: Un aporte universal desde la discapacidad*. Equipo de Discapacidad y Desarrollo Inclusivo, Región de Latinoamérica y El Caribe, Banco Mundial. . Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://ecaths1.s3.amazonaws.com/org hosp/901049776.DESARROLLO>
- Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Bellaterra.
- Blasco Hernández, T., Otero García, L. (2008). Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I). *Nure Investigación*, 5 (33). Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/F\\_METODOLOGI CA/formet\\_332622008133517.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGI CA/formet_332622008133517.pdf).
- Boström, P., Broberg, M. y Hwang. C.P. (2010). Different, difficult or distinct? Mothers' and fathers' perceptions of temperament in children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (9), 806–819.
- Bourdieu, P. (1978). Sport and social class. *Social Science Information*, 17(6), 819–840.
- Bourdieu, P. (1985). *¿Qué significa hablar?, Economía de los intercambios lingüísticos*. Madrid: Ed. Akal.
- Bourdieu, P. (1986). Notas provisionales sobre la percepción del cuerpo. En Álvarez-Uría, F. y Varela, J. (Eds.), *Materiales de Sociología Crítica* (pp.183-194). Madrid: La Piqueta.
- Bourdieu, P. (1986a). *Las formas de capital*. Traducción al español de: The Forms of Capital. En Richardson. J.G. (Ed.) *Handbook of theory and research for the sociology of education*. New York: Greenwood Press. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [https://www.academia.edu/1360865/LAS\\_FORMAS\\_DE\\_CAPITAL\\_](https://www.academia.edu/1360865/LAS_FORMAS_DE_CAPITAL_)

- Bourdieu, P. (1988). *La distinción. Criterio y bases sociales del gusto*. Madrid: Taurus.
- Bourdieu, P. (1988a). *Cosas dichas*. Buenos Aires: Gedisa.
- Bourdieu, P. (1989). El espacio social y la génesis de las "clases". *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas, III (7)*, 27-55.
- Bourdieu, P. (1990). *Sociología y cultura*. Colección Los Noventa. México: Grijalbo.
- Bourdieu, P. (1992). *El sentido práctico*. España: Taurus.
- Bourdieu, P. (1993). *El oficio del sociólogo. Presupuestos epistemológicos*. México: Ed. Siglo XXI.
- Bourdieu, P. (1994). Stratégies de reproduction et modes de domination. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales, 105*, 3-12.
- Bourdieu, P. (1995). *Respuestas por una antropología reflexiva*. México: Grijalbo.
- Bourdieu, P. (1997). *Razones prácticas*. Barcelona: Anagrama.
- Bourdieu, P. (1999). *Meditaciones pascalianas*. Barcelona: Anagrama.
- Bourdieu, P. (1999a). *¿Qué significa hablar? Economía de los intercambios lingüísticos*. Madrid: Akal.
- Bourdieu, P. (2000). *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.
- Bourdieu, P. (2002). Estrategias de dominación y modos de reproducción. *Colección Pedagógica Universitaria, 37-38*, 1-21.
- Bourdieu, P. (2011). *Las estrategias de la reproducción social*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Bourdieu, P. y Passeron, J.C. (1998). *La reproducción. Elementos para una teoría del sistema de enseñanza*. México: Fontamara.
- Bourdieu, P. y Wacquant, L., (1995). *Respuestas por una antropología reflexiva*. México: Grijalbo.
- Bourke-Taylor, H., Howie, L. y Law, M. (2010). Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal, 57*, 127–136.
- Braddock, D.L., Parish, S.L. (2001). An institutional history of disability. En Braddock D., (Ed.). *Disability at the dawn of 21st century and the state of the states*. (pp. 11-69). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Brett, J. (2002). The experience of disability from the perspective of parents of children with profound impairment: Is it time for an alternative model of disability? *Disability & Society, 17(7)*, 825–843.
- Broberg, M. (2011). Expectations of and reaction to disability and normalcy experienced by parents of children with intellectual disability in Sweden. *Child: care, health and development, 37 (3)*, 410–417.
- Brogna, P. (2007). Posición de discapacidad: los aportes de la Convención. En Programa de Cooperación sobre Derechos Humanos México-Comisión Europea. *Los*

*derechos de las personas con discapacidad* (pp. 89-96). México: SRE-Comisión Europea.

- Brogna, P. (2009). Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. En Brogna, P. (Coord.) *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 157-187). México: FCE.
- Burgaleta Pérez, E. (2011). *Género, identidad y consumo: Las "nuevas maternidades" en España*. Tesis doctoral en Sociología, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid.
- Burín, M. (1997). *Estudios sobre la subjetividad femenina. Mujeres y salud mental*. Buenos Aires: Grupo Editor Latinoamericano.
- Camacho-Salas, A., Pallás-Alonso, C.R., de la Cruz-Bértolo, J., Simón-de las Heras, R., Mateos-Beato, F. (2007). Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional. *Revista de Neurología*, 45 (8), 503-508.
- Caporale Bizzini, S. (2004). *Discursos teóricos en tono a la(s) maternidad(es). Una visión integradora*. Madrid: Entinema.
- Carpintero Molina, E., Pastor Gil, L., García García, M. (2011). *Respuestas de la investigación a viejas y nuevas cuestiones en Educación Infantil*. España: Ministerio de Educación.
- Caruncho, C. y Mayobre, P. (1998). El problema de la identidad femenina y los nuevos mitos. En Mayobre, P. y Caruncho, C. (Coord.) *Novos Direitos: igualdade, diversidade e disidencia* (pp. 155-172). Santiago de Compostela, España: Ed. Tórculo.
- Carvalho, R.E. (2009). La clasificación de la funcionalidad y su influencia en el imaginario social. En Brogna, P. (Coord.) *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 137-155). México: FCE.
- Castellanos, G. (2011). *La custodia materna, la historia de la maternidad y el modelo de la maternidad intensiva*. Santiago de Cali: Universidad Icesi.
- Castilla, M.V. (2005). La ausencia del amamantamiento en la construcción de la buena maternidad. *Revista de estudios de género La Ventana*, 022, 188-218.
- Castro, R. (1996). En busca del significado: supuestos alcances y limitaciones del análisis cualitativo. En Szasz, I. y Lerner, S. (Comp.) *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad* (pp.55-83). México: El Colegio de México.
- Castro, R. (2014). Génesis y práctica del habitus médico autoritario en México. *Revista Mexicana de Sociología*. 76 (2), 167-197.
- Castro, R., Riquer, F. y Medina, E. (2006). *Violencia de género en las parejas mexicanas. Análisis de resultados de la Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las Relaciones en los Hogares 2003*. 2ª edición, México: INMUJERES-CRIM.
- Castro Vázquez, M. (2011). Habitus lingüístico y derecho a la información en el campo médico. *Revista Mexicana de Sociología*, 73(2), 231-259.

- Celiberti, L. y Mesa, S. (2009). *Las relaciones de género en el trabajo productivo y reproductivo*. Montevideo: IPS.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2004) Economic costs associated with mental retardation, cerebral palsy, hearing loss, and vision impairment 2003. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 53, 57–59.
- Centro Colaborador para la Familia de Clasificaciones Internacionales de la OMS en México (CEMECE). (2008). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. México: Secretaría de Salud. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.cemece.salud.gob.mx/fic/cif/index.html>
- Centro Médico ABC (2012). *Centro neurológico*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.abchospital.com/cae/centro-neurologico/inicio>
- Cervio, A.L. (2011). A modo de presentación: Una sociología por y desde las tramas del sentir. En Cervio, A.L. (Comp.) *Las tramas del sentir. Ensayos desde una sociología de los cuerpos y las emociones* (pp. 9-17). Buenos Aires: Estudios Sociológicos Editora.
- Comas d'Argemir, D. (1993). Sobre el apoyo y el cuidado. División del trabajo, género y parentesco. En Roigé, X. (Coord.) *Perspectivas en el estudio del parentesco y la familia. VI Congreso de Antropología* (pp. 65-82). Tenerife: Asociación Canaria de Antropología.
- Comas d'Argemir, D. (2000). Mujeres, familia y estado del bienestar. En del Valle, T. (Ed.) *Perspectivas feministas desde la antropología social* (pp. 187-204). Barcelona: Ariel.
- Consejo de Salubridad General CSG (2013). *Sistema Nacional de Certificación de Establecimientos de Atención Médica*. México: Secretaría de Salud. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [http://www.csg.salud.gob.mx/descargas/pdfs/certificacion/establecimientos/Hospitales/HOSPITALES\\_MARZO2013.pdf](http://www.csg.salud.gob.mx/descargas/pdfs/certificacion/establecimientos/Hospitales/HOSPITALES_MARZO2013.pdf)
- Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL). (2012). *Medición Multidimensional de la Pobreza*. México: Coneval. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.coneval.gob.mx/Medicion/Paginas/Medici%C3%B3n/Pobreza%202012/Pobreza-2012.aspx>
- Conway, M. (2000). On sex roles and representation of emotional experience: masculinity, femininity and emotional awareness. *Sex Roles*, 43, 9-10, 687-698.
- Cornejo, M., Mendoza, F, y Rojas, R.C. (2008). La Investigación con relatos de vida. *Psyche*, 17(1), 29-39.
- Cruz Pérez, M. (2004). La maternidad de las mujeres con discapacidad física: una mirada a otra realidad. En: *Maternidades ¿Quién cuida a quién? Cuentos sobre madres diferentes*. *Revista Debate Feminista*, 30, 87-105.
- Chiappello, M. y Sigal, D. (2006). La familia frente a la discapacidad. *Ponencia presentada en "IV Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad"*. Eje

*Temático: d. Familia y Discapacidad, Facultad de Derecho de la UBA.* 5, 6 y 7 de julio de 2006. Buenos Aires. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.calidadmayor.com.ar/referencias/ivjornadasunidisca/Trabajoscompletos/familiaydiscapacidad/ChiappelloSigalTC.doc>.

- Chapireau, F., y Colvez, A. (1998). Social Disadvantage in the International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicap. *Social Science & Medicine*, 47(1), 59-66.
- Charles, N.C. y Berman, R.C. (2009). Making space for positive constructions of the mother-child relationship: The voices of mother of children with autism spectrum disorder. *Journal of the Association for Research on Mothering*, 11(1), 180-198.
- Chihu Amparan, A. (2002). *Sociología de la Identidad*. México: Ed. Universidad Autónoma Metropolitana -Porrúa.
- de Castro F., Allen-Leigh B., Katz G., Salvador-Carulla, L., Lazcano-Ponce, E. (2013). Indicadores de bienestar y desarrollo infantil en México. *Salud Pública de México*, 55 (supl. 2), S267-S275.
- de Certeau, M. (1996). *La invención de lo cotidiano. Artes de hacer*. México: UIA/ITESO.
- de la Cuesta-Benjumea, C. (2011). Una vida que no es normal: el contexto de los cuidados familiares en la demencia. *Index de Enfermería*, 20 (1-2), 41-45.
- de la Cuesta-Benjumea, C. (2004). Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Texto & Contexto Enfermagem*, 13(001), 137-146.
- de Mendonca Gondim, K., de Figueiredo Carvalho, Z.M. y Di Ciero Miranda. M. (2009). Adaptación de las madres de niños con parálisis cerebral. Aplicación del modelo de Roy. *Nure Investigación*, 40. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/adapmadroy40.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/adapmadroy40.pdf)
- Delcey, M. (1996). *Notion de Handicap. La classification internationale des handicaps en Association des paralysés de France. Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*. Paris: Association des paralysés de France.
- Demazière, D. y Dubar, C. (1996). Récits d'insertion et mondes professionnels. *Travail et emploi*, 69, 55-70.
- Díaz, L.A. y Muñoz, P. (2005). Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de identidad y la subjetividad. *Revista Ciencias de la Salud*, 3 (2), 156-167.
- Duero, D.G. y Limón Arce, G. (2007). Relato autobiográfico e identidad personal: un modelo de análisis narrativo. *AIBR Revista de Antropología Iberoamericana*, 2 (2), 232-275.
- Dumais, S. (2002). Cultural Capital, Gender, and School Success: The Role of Habitus. *Sociology of Education*, 75, 44-68.
- Edwards, C. y Imrie, R. (2003). Disability and bodies as bearers of value. *Sociology*, 37(2), 239-256.

- Escalante, C. (2010). La discapacidad y la familia. Encuentros y desencuentros. Integración Educativa. *Educ@upn.mx. Revista universitaria*, 3. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.educa.upn.mx/hemeroteca/vida-universitaria/211-num-03/260-ladiscapacidadylafamilia>
- Espezal, H.J.E., y Canam, C.J. (2003). Parent-nurse interactions: Care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 34–41.
- Esteban, M.L. (2000). La maternidad como cultura. Algunas cuestiones sobre lactancia materna. En Perdiguero y Comelles. *Medicina y Cultura. Estudios entre la antropología y la medicina* (pp. 207-226). Barcelona: Bellaterra.
- Fajardo-Dolci, G., Hernández-Torres, F., Santacruz-Varela, J., Hernández-Ávila, M., Kuri-Morales, P. y Gómez-Bernal, E. (2009). Perfil epidemiológico general de las quejas médicas atendidas en la Comisión Nacional de Arbitraje Médico. 1996-2007. *Salud Pública de México*, 51, 119-125.
- Fascioli, A. (2010). Ética del cuidado y ética de la justicia en la teoría moral de Carol Gilligan. *Revista ACTIO*, 12, 41-57.
- Febrer, A. (2003). Rehabilitación infantil y del adolescente. *Revista de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física*, 37 (1), 1-2.
- Ferguson, P.M. (2001). Mapping the family: Disability studies and the exploration of parental responses to disability. En Albrecht, G.L., Seelman, K.D. y Bury, M. (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 373–395). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Fernández-Jaén A. y Calleja-Pérez, B. (2002). La parálisis cerebral infantil desde la atención primaria. *Medicina Integral*, 40 (4), 148-58.
- Ferrante, C. y Ferreria, M.A. (2007). Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, 5 (2), 85-101.
- Ferrante, C. y Ferreria, M.A. (2008). Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados. *Revista de Antropología Experimental (RAE)* 8, 403-428.
- Ferrante, C. y Ferreria, M.A. (2010). El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico. *Política y Sociedad*, 47 (1), 85-104.
- Ferreira, M.A. (2008). Discapacidad, individuo y normalidad: La axiomática de la marginación. Ponencia presentada en V Jornadas Nacionales “Universidad y Discapacidad”, 14-16 agosto 2008. San Miguel de Tucumán (Argentina). Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [http://www.um.es/discatif/PROYECTO\\_DISCATIF/Documentos/ComTucuman.pdf](http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/ComTucuman.pdf)
- Ferreira, M.A. (2008a). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 124, 141-174.

- Ferreira, M.A. (2008b). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas, Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 17, 221-232,
- Ferreira, M.A. (2010). De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47 (1), 45-65.
- Ferreira, M.A. (2010a). Presentación. Por una sociología de la discapacidad. *Política y Sociedad*, 47 (1), 7-10.
- Ferreira, M.A. y Rodríguez Caamaño, M.J. (2006). Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica. *Nómadas*, 13, Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18101319>
- Ferro, N. (1991). *El instinto maternal o la necesidad de un mito*. Madrid: Siglo XXI.
- Figueroa, J.G. (2006). Introducción. En J. G. Figueroa, L. Jiménez, & O. Tena. *Ser padres, esposos e hijos: prácticas y valoraciones de varones mexicanos* (pp. 9-56). México, D.F.: El Colegio de México.
- Foucault, M. (1968). *Las palabras y las cosas. Una arqueología de las ciencias humanas*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Fundación Teletón (2009). *¿Qué discapacidades atendemos?* Disponible en: <http://teleton.org/te-ayudamos/sistema-crit/que-discapacidades-atendemos>
- Gadsby, R., Barnie-Adshead, A.M. y Jagger, C. (1993). A prospective study of nausea and vomiting during pregnancy. *British Journal of General Practice*, 43, 245-248.
- Galak, E. (2015). Esbozos de una teoría de la práctica de educar. Pierre Bourdieu, educación de los cuerpos, violencia y capital simbólico. En *Revista Tempos e Espaços em Educação*, 8 (15), 133-144.
- García Salord, S. (2000). *¿Cómo llegué a ser quién soy? Una exploración sobre historias de vida*. Argentina: Centro de Estudios Avanzados-Universidad de Córdoba.
- García Salord, S. (2008). De historias omitidas en la UNAM: acerca del pretexto baladí. En Suárez Zozaya H. y Pérez Islas J.M. (Coord.) *Jóvenes universitarios latinoamericanos Hoy* (pp.79-137). México: SES/SIJ/UNAM-Consejo Iberoamericano de Investigación en Juventud, Miguel Ángel Porrúa.
- Gartzia, L., Aritzeta, A., Balluerka, N. & Barberá, E. (2012). Inteligencia emocional y género: más allá de las diferencias sexuales. *Anales de Psicología*, 28, 2, 567-575.
- Genolet, A., Lera, C., Schoenfeld, Z., Guerriera, L. y Bolcatto, S. (2009). Trayectorias de vida y prácticas maternas en contextos de pobreza. *Ciencia, docencia y tecnología*, XX (38), 17-35.
- Gilligan, C. (1985). *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino*. México: FCE.
- Giménez, G. (1992). La identidad social o el retorno del sujeto en sociología. *Versión*, 2, 183-205.
- Giménez, G. (2002). Paradigmas de identidad. En Chihu Amparán, A. (Coord.) *Sociología de la Identidad* (pp. 35-62). México: UAM- Miguel Ángel Porrúa.



- Giménez, G. (2007). *Estudios sobre la cultura y las identidades sociales*. México: CONACULTA-ITESO.
- Gobierno del Distrito Federal DGIDS (2009). *Directorio de Organizaciones Civiles en el Distrito Federal*. México: Dirección General de Igualdad y Diversidad Social, Gobierno del Distrito Federal. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.equidad.df.gob.mx/equidad/fortalecimiento/directorio09.pdf>
- Goffman, E. (1989). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gómez Dantes, O. Sesma, S., Becerril, V.M., Knaul, F.M., Arreola, H. y Frenk, J. (2011). Sistema de salud de México. *Salud Pública de México*, 53 (2), 220-232.
- Gómez, M.D. (2009). El género en el cuerpo. *Avá Revista de Antropología*, 15, 289-306.
- Gonzalo Cano, M.E. (2006). Ventilación mecánica básica. En Ibarra Hernández, A. (Ed.) *Tratado de enfermería en cuidados críticos y neonatales*. [serial online: 1885-7124]. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.eccpn.aibarra.org/temario/seccion5/capitulo82/capitulo82.htm>
- González Block, M.A., Saucedo-Valenzuela, A.L., Santa Ana-Téllez, Y. (2010). Factores asociados a la demanda de servicios para la atención del parto en México. *Salud Pública de México*, 52 (5), 416-423.
- González, T. (2008). El aprendizaje de la maternidad: discursos para la educación de las mujeres en España (siglo XX). *Revista Convergencia*, 15 (46), 91-117.
- Gracia, E., Herrero, J. y Musitu, G. (2002). *Evaluación de recursos y estresores psicosociales en la comunidad*. Madrid: Síntesis.
- Gray, D.E. (2002). Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed: Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734–749.
- Green, S.E. (2003). ‘What do you mean ‘what’s wrong with her?’: Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57 (8), 1361–1374.
- Green, S.E. (2007). We’re tired, not sad: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64 (1), 150-163.
- Graham, H. (1983). Caring: A labour of love. En: Finch, J. y Groves, D. (Eds.) *A labour of love. Women, work and caring* (pp. 13-30). Londres: Routledge Kegan y Paul.
- Guadarrama, M.E. (2002). La construcción del sujeto mujer desde la maternidad, en México. En Dalla Corte, G., García Jordán, P., Miquel Izard, F. Laviña, J., Piqueras, R., Peinado, J.L. y Tous, M. (Coord.) *Relaciones sociales e identidad en América* (pp.187-196). Barcelona: Universidad de Barcelona.
- Guerriere, D., y McKeever, P. (1997). Mothering children who survive brain injuries: Playing the hand you’re dealt. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, 2(3), 105-115.
- Gutiérrez, A. (1994). *Pierre Bourdieu: Las Prácticas Sociales*. Buenos Aires: Centro Ed. de Am. Lat.

- Gutiérrez, A. (2003). La construcción Social de La Pobreza. Un análisis desde las categorías de Pierre Bourdieu. *Revista Andaluza de Ciencias Sociales*, 2, 29-44.
- Gutiérrez, A. (2011). Pierre Bourdieu. Las estrategias de la reproducción social. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Hays, S. (1998). *Las contradicciones culturales de la maternidad*. Barcelona: Paidós.
- Helander, E. (2003). A Critical review of the "International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)." *Presentation at a conference in Bucharest, Romania*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.einarhelander.com/critical-review-ICF.pdf>
- Hernández de la Rosa, Y. y Moreno Martínez, F. (2012). Las siglas en el lenguaje médico. *CorSalud, Revista de enfermedades cardiovasculares*, 4 (3), 148-150.
- Hernández -Jaramillo, J., Hernández-Umaña. I. (2005). Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. *Revista de Salud Pública*, 7 (2), 130-144.
- Hernández Sánchez, E. y López Martínez, M. (2006). La no comunicación en la interacción médico-paciente. En Gallardo, B. y Serra, E. (Eds.) *Actas del Primer Congreso Nacional de Lingüística Clínica. Vol. 3. Lingüística interaccional en ámbitos de salud* (pp. 83-95). Valencia: Universitat.
- Hidalgo, M.V. (2009). Apoyo a las familias durante el proceso de transición a la maternidad y la paternidad. *Familia*, 238, 133-152.
- Hoffman, M.L. (1977). Sex differences in empathy and related behaviours. *Psychological Bulletin*, 84, 712-722.
- Hospitales Ángeles (2013). *Centro de Neurorehabilitación Ángeles*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://hospitalesangeles.com/neurorehabilitacion/>
- Hospital Español (2013). *Neurofisiología*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.hespanol.com/index.php/servicios/neurofisiologia>
- Hospital Infantil de México (2011). Anuario estadístico de servicios médicos 2011. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [http://www.himfg.edu.mx/descargas/documentos/planeacion/AnuariosEst/Anuario\\_2011\\_HIMFG.pdf](http://www.himfg.edu.mx/descargas/documentos/planeacion/AnuariosEst/Anuario_2011_HIMFG.pdf)
- Huppertz, k. (2009). Reworking Bourdieu's 'Capital': Feminine and Female Capitals in the Field of Paid Caring Work. *Sociology*, 43, 1, 45-66.
- Illouz, E. (2007). *Intimidades congeladas*. España: Katz Editores.
- Illouz, E. (2009). *El consumo de la utopía romántica*. España: Katz Editores.
- Illouz, E. (2010). *La salvación del alma moderna. Terapia, emociones y la cultura de la autoayuda*. Colección: Serie conocimiento, España: Katz Editores.
- Imaz, E. (2010). *Convertirse en madre. Etnografía del tiempo de gestación*. Madrid: Ediciones Cátedra, Colección feminismos.

- INEGI. (2011). *Censo de Población y Vivienda 2010, Cuestionario ampliado*. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad/Población total y su distribución porcentual según condición y causa de limitación en la actividad para cada tamaño de localidad y sexo. Tabulados básicos. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de:  
<http://www3.inegi.org.mx/sistemas/TabuladosBasicos/Default.aspx?c=27303&s=es>
- INEGI. (2013). *Estadísticas de mortalidad*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de:  
[http://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/Proyectos/bd/continuas/mortalidad/MortalidadGeneral.asp?s=est&c=11144&proy=mortgral\\_mg](http://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/Proyectos/bd/continuas/mortalidad/MortalidadGeneral.asp?s=est&c=11144&proy=mortgral_mg)
- Instituto Mexicano del Seguro Social IMSS (2010). *Guía de Práctica Clínica. Abordaje y Manejo del Niño con Parálisis Cerebral Infantil con Comorbilidades Neurológicas y Músculo Esqueléticas*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de:  
<http://www.imss.gob.mx/profesionales/guiasclinicas/Pages/guias.aspx>
- Instituto Mexicano del Seguro Social IMSS (2011). *Informe al Ejecutivo Federal y al Congreso de la Unión 2011-2012. IMSS*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de:  
<http://www.imss.gob.mx/estadisticas/financieras/Pages/informeejecutivo20112012.aspx>
- Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía INNN (2010). *Atención a pacientes. Infraestructura hospitalaria*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de:  
<http://www.innn.salud.gob.mx/interior/atencionapacientes/infra.html>
- Instituto Nacional de Pediatría INP (2013). *Asistencia médica*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.pediatria.gob.mx/asmedica.html>
- Instituto Nacional de Rehabilitación INR (2010). *Especialidades Médicas*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.inr.gob.mx/>
- Instituto Nacional de Rehabilitación INR (2011). *Parálisis Cerebral Infantil y Estimulación Temprana*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de:  
<http://www.inr.gob.mx/r18.htm>
- Instituto Nacional de Rehabilitación INR (2011a). *Programa Anual de Trabajo del Director General 2011*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de:  
[http://www.inr.gob.mx/Descargas/programas/PROGRAMA\\_ANUAL\\_2011.pdf](http://www.inr.gob.mx/Descargas/programas/PROGRAMA_ANUAL_2011.pdf)
- Instituto Nacional de Salud Pública INSP (2012). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Evidencia para la política pública en salud: Elevada recurrencia a las cesáreas: revertir la tendencia y mejorar la calidad en el parto*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://ensanut.insp.mx/doctos/analiticos/Cesareas.pdf>
- Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado ISSSTE (2011). *Catálogo único de unidades médicas del ISSSTE*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de:  
[http://sgm.issste.gob.mx/medica/medica\\_documentacion/cat\\_unico\\_uni\\_med\\_dic2011.pdf](http://sgm.issste.gob.mx/medica/medica_documentacion/cat_unico_uni_med_dic2011.pdf)
- Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado ISSSTE (2012). *Resolución de problemas específicos de salud de mediana complejidad*.

Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de:  
<http://www.issste.gob.mx/website/comunicados/nosotros/diciembre/resoluci%F3n%20de%20programas.html>

- James, A., Jenks, C., y Prout, A. (1988). The body, childhood and society. En James, A., Jenks, C., y Prout, A. (Eds.) *Theorizing childhood* (pp.19-37). Cambridge: Polity Press.
- Jiménez Lara, A. (2006). Las personas con discapacidad en Iberoamérica: perfiles demográficos. En Brogna, P. (Coord.) *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 23-69). México: FCE.
- Kaufmann, V.; Bergman, M. y Joye, D. (2004). Motility: mobility as capital. *International Journal of Urban and Regional Research*, 28, 745-756.
- Kawash, S. (2011). New directions in motherhood studies. *Signs*, 36 (4), 969-1003.
- King, G.A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D. and Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism and down syndrome. *Child: Care, Health, and Development*, 32 (2), 353-69.
- Knibiehler, Y. (2001). *Maternité, affaire privée, affaire publique*. París: Bayard.
- Krigger, K.W. (2006). Cerebral palsy: an overview. *American Family Physician*, 73 (1), 91-100.
- Kruse, M, Michelsen, S.I., Flachs, E.M., Brønnum – Hansen, H., Madsen, M. y Uldall, P. (2009). Lifetime costs of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51 (8), 622–628.
- Kuhn, J.C., Carter, A.S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76, 564-75.
- Lagarde, M. (1990). *Cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*. México: UNAM.
- Lagos, M.I. (1996). *En tono mayor: relatos de formación de protagonista femenina en Hispanoamérica*. Santiago de Chile: Editorial Cuarto Propio.
- Lahire, B. (2003). From the habitus to an individual heritage of dispositions. Towards a sociology at the level of the individual. *Poetics*, 31(5–6), 329–355.
- Lamas, M. (2000). Usos, dificultades y posibilidades de la categoría de género. En Lamas, M. (Comp.) *El género. La construcción cultural de la diferencia sexual* (pp. 327-366). México: PUEG-UNAM.
- Landsdown, G. (2001). It's our world too! *A Report on the lives of disabled children. for the UN General Assembly Special Session on Children New York, September 2001*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://resource-package-on-disability.org/11-eleven-disab-rights-crc-cpd-oas-rights-and-efa/1109-Landsdown-our-world-disab-unss.pdf>
- Landsman, G.H. (1998). Reconstructing motherhood in an age of 'perfect' babies: mothers of infants and toddlers with disabilities. *Signs*, 24 (1), 69-99.

- Landsman, G.H. (1999). Does god give special kids to special parents? Personhood and the child with disabilities as gift and giver. En Layne, L. (Ed.) *Transformative motherhood: On giving and getting in a consumer culture* (pp. 133-166). New York: NYU Press.
- Landsman, G.H. (2003). Emplotting children's lives: developmental delay vs. disability. *Social Science & Medicine*, 56, 1947-1960.
- Landsman, G.H. (2005). Mothers and models of disability. *Journal of Medical Humanities*, 26 (2-3), 121-139.
- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: The embrace of paradox. *Social Science and Medicine*, 47, 865 – 875.
- Ley de Asistencia Social*. Diario Oficial de la Federación, 2 de septiembre de 2004. Texto vigente Última reforma publicada DOF 08-06-2012. Cámara de Diputados. H. Congreso de la Unión, México. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/270.pdf>
- Ley General de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia*. Diario Oficial de la Federación 1 de febrero de 2007. Texto Vigente Última Reforma DOF 02-04-2014. Cámara de Diputados. H. Congreso de la Unión, México. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGAMVLV.pdf>
- Lewis, S., Kagan, C., y Heaton, P. (2000). Dual-earner parents with disabled children: Family patterns for working and caring. *Journal of Family Issues*, 21(8), 1031–1060.
- Lifshitz, A. (2008). ¿Padecimiento o enfermedad? *Medicina Interna de México*, 24 (5), 327-328.
- Linde, C. (1993). *Life Stories. The creation of coherence*. Oxford University Press, Oxford.
- López-Rubio, S., Fernández-Parra, A., Vives-Montero, M.C., Rodríguez-García, O. (2012). Prácticas de crianza y problemas de conducta en niños de educación infantil dentro de un marco intercultural. *Anales de Psicología*, 28 (1), 55-65.
- Lovell, T. (2000). Thinking feminism with and against Bourdieu. *Feminist Theory*, 1(1), 11–32.
- Lovibond, S. (1995). Ética maternalista, una evaluación feminista. *Feminaria*, VIII (15) - 21.
- Lozano, M. y Pérez I. (2000). Necesidades de la familia de las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado. En Verdugo. M.A. (Ed.) *Familias y discapacidad intelectual* (pp. 186-212). Colección FEAPS - Nº 2 Madrid: FEAPS.
- Luna Ruiz, G. y Morales Barrera, R. (2007). Condiciones socioeconómicas en el parto de las mujeres mexicanas. *Equilibrio Económico*, 3 (1), 79-105.
- Madrigal Muñoz, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 16 (1), 55-68.

- Marcús, J. (2006). Ser madre en los sectores populares: una aproximación al sentido que las mujeres le otorgan a la maternidad. *Revista Argentina de Sociología*, 4 (7), 99-118.
- Martí Gual, A. (2011). *Maternidad y técnicas de reproducción asistida: un análisis desde la perspectiva de género, de los conflictos y experiencias de las mujeres usuarias*. Tesis doctoral de filosofía y sociología. Universidad Jaime I.
- Martín Palomo, M.T. (2010). *Los cuidados en las familias: estudio a partir de tres generaciones de mujeres en AndaBertha*. Sevilla: Instituto de Estadísticas de AndaBertha.
- Martínez, Buján R. (2010). *Bienestar y cuidados: el oficio del cariño. Mujeres inmigrantes y mayores nativos*. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- Martínez López, C.R., Ramos del Río, B., Robles Rendón, M.T., Martínez González, L.D. y Figueroa López, C.G. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22 (2), 275-282.
- Masala, C., Petretto, D.R. (2011). Models of disability. En Stone, J.H., Blouin, M. (Ed.) *International encyclopedia of rehabilitation*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/135/>
- Masanet Ripoll, E., Parra Casado, D. (2009). Los impactos de los cuidados de salud en los ámbitos de vida de las personas cuidadoras. *Revista Española de Sociología RES*, 11, 13-31.
- McCall, L. (1992) 'Does gender fit? Bourdieu, feminism and conceptions of social order', *Theory and Society*, 21,6, 837–868.
- McKeever, P., O'Neill, S., y Miller, K.L. (2002). Managing space and marking time: Mothering severely ill infants in hospital isolation. *Qualitative Health Research*, 12(8), 1071–1083.
- McKeever, P., Angus, J., Miller, K.L., y Reid, D. (2003). It's more of a production: Accomplishing mothering using a mobility device. *Disability & Society*, 18 (2), 179–197.
- McKeever, P. y Miller, K.A. (2004). Mothering children who have disabilities: A bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social Science and Medicine*, 59, 1177-1191.
- Médica Sur (2013). *Unidad de neurofisiología*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [http://www.medicasur.com/es\\_mx/ms/Unidad\\_de\\_Neurofisiologia](http://www.medicasur.com/es_mx/ms/Unidad_de_Neurofisiologia)
- Médor, D. (2012). Antígonas del siglo XXI. Madres divorciadas jefas de hogar de clase media: vulnerabilidad, activos y estrategias. Tesis de doctorado en Ciencias Sociales, Centro de Investigación y Estudios Superiores en Antropología Social, Guadalajara, México.
- Médor, D. (2014) Maternidad, jefatura de hogar y trabajo remunerado. Estrategias conciliatorias de un grupo de jefas de hogar en la zona metropolitana de

- Guadalajara. En Castañeda, L.I. (Coord.) *Mujeres experiencias y retos* (pp. 51-78). México: Universidad de Guadalajara.
- Michailakis, D. (1997). When opportunity is the thing to be equalized. *Disability & Society*, 2 (1), 17-30.
- Mill, J.S. (2005). *El sometimiento de las mujeres*. Madrid: EDAF.
- Moi, T. (1991). Appropriating Bourdieu: Feminist theory and Pierre Bourdieu's sociology of culture. *New Literary History*, 22 (2), 1017-1049.
- Moi, T. (1999). *What is a woman*. Oxford: Oxford University Press.
- Molina, M.E. (2006). Transformaciones histórico culturales del concepto de maternidad y sus repercusiones en la identidad de la mujer. *Psyche*, 5 (2), 93-103.
- Moreno Hernández, A. (2000). Los debates sobre la maternidad. En Fernández-Montraveta, C., Monreal Requena, P., Moreno Hernández, A. y Soto Rodríguez, P. (Eds.) *Las representaciones de la maternidad* (pp. 1-10). Madrid: Ediciones de la Universidad Autónoma de Madrid.
- Moreno, A. y Soto, P. (1994). La madre feliz: el regreso de un mito. *Revista Viento Sur*, 16, 107-117.
- Moore, H. (1996). *Antropología y Feminismo*. Madrid: Cátedra.
- Moscoso, M. (2010). Tirar la piedra y esconder la mano: el lenguaje de lo políticamente correcto en la discapacidad. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 4 (2), 271-276.
- Moser, C. (1994). *Planificación de género*. Lima: Flora Tristán.
- Muñoz Grandé, H., Arce Rodríguez R., Arce Rodríguez, M.T. y Juárez Jiménez, L.F. (2011). *Análisis de las capacidades institucionales de las organizaciones de la sociedad civil en el Distrito Federal y estudio comparativo IAP-AC*. México: Fundación para el Desarrollo del Tercer Sector, A.C.
- Murillo, S. (1996). *El mito de la vida privada: de la entrega al tiempo propio*. Madrid: Siglo XXI.
- Narayan, D. (2005). *Measuring empowerment: Cross-disciplinary perspectives*. Washington: The World Bank.
- Nash, M. (2000). Maternidad, maternología y reforma eugénica en España. 1900-1939. En Duby, G. y Perrot, M. (Dir.) *Historia de las mujeres. Vol. 5. El siglo XX* (627-646). Madrid: Taurus.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke NINDS (2010). *Parálisis cerebral: Esperanza en la investigación*. National Institutes of Health NIH 07-159s. Disponible en: <http://www.ninds.nih.gov>
- Nelson, A.M. (2002). A metasynthesis: Mothering other-than-normal children. *Qualitative Health Research*, 12 (4), 515-530.
- Noblit, G.W., Hare, R.D. (1988). *Meta-ethnography: synthesizing qualitative studies*. Newbury Park: Sage.

- Oliver, M. (1996). Defining impairment and disability: Issues at stake. En Barnes C., Mercer, G. (Eds.). *Exploring the Divide* (pp. 29 -54). Leeds: The Disability Press.
- O'Reilly, A. (2006). *Rocking the cradle: Thoughts on motherhood, feminism, and the possibility of empowered mothering*. Toronto: Demeter Press.
- Organización Internacional del Trabajo (OIT). (1983). (Convención 159, Recomendación 168). *Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo (personas inválidas)*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [http://www.ilo.org/skills/what/pubs/lang--es/docName--WCMS\\_106328/index.htm](http://www.ilo.org/skills/what/pubs/lang--es/docName--WCMS_106328/index.htm)
- Organización Mundial de la Salud (1980, Reprint 1993). (Resolution (WHA 29.35). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps ICDH*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [http://whqlibdoc.who.int/publications/1980/9241541261\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/1980/9241541261_eng.pdf)
- Organización Mundial de la Salud (1999). (Resolution 48/96). ICDH-2 Beta-2 *International Classification of Functioning and Disability*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.sustainable-design.ie/arch/Beta2full.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2001). (Resolution WHA 54.21). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>
- Organización Mundial de la Salud (2007). *International Classification of functioning, Disability and Health: Children and Youth version: ICF- CY*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>
- Organización Mundial de la Salud (2009). *World Health Survey*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.who.int/healthinfo/survey/en>
- Organización Mundial de la Salud (2013). *Nacimientos prematuros. Nota descriptiva N°363*, Noviembre de 2013. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/es/>
- Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, (2012). *World Report on Disability, 2011*. Ginebra: OMS
- Ortega, P., Torres, L.E., Reyes, A. y Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. *Revista Psicología Científica.com*, 14(6). Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia>
- Ortega, S.P., Torres, V.L.E., Reyes, L.A., y Garrido, G.A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista intercontinental de psicología y educación*, 12 (1),135-155.
- Ortega, S.P., Garrido, G.A. y Salguero V.A. (2005). Expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados. *Psicología y Salud*, 15(002), 263-269.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo editorial CINCA.
- Palomar Vereá, C. (2002). Pierre Bourdieu y los estudios de género: convergencias y divergencias. Dossier Pierre Bourdieu en ocho perspectivas. Un homenaje.



*Revista Universidad de Guadalajara, 24.* Fuente electrónica [en línea].  
Recuperado de: <http://www.cge.udg.mx/revistaudg/rug24/bourdieu6.html>

- Palomar Vereá, C. (2004). Malas madres: la construcción social de la maternidad. *Maternidades ¿Quién cuida a quién? Cuentos sobre madres diferentes. Revista Debate Feminista, 30*, 12-34.
- Palomar Vereá, C. (2005). Maternidad: Historia y cultura. *Revista de estudios de género. La Ventana, 022*, 35-67.
- Pantano, L. (2009). Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. Condición y situación de discapacidad. En Brogna, P. (Coord.) *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 73-100). México: FCE
- Pautassi, L.C. (2007). *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos.* Santiago de Chile: Serie mujer y desarrollo, Comisión Económica de las Naciones Unidas para América Latina y el Caribe.
- Peña Calvo, J.V. y Rodríguez Menéndez, M.C. (2002). Identidades esquemáticas de género en la escuela: A propósito del primer aniversario de la muerte de Pierre Bourdieu. *Teoría de la Educación, 14*, 235-263.
- Peña-Viveros, R., Rodríguez-Moctezuma, J.R. y López-Carmona, J.M. (2004). Factores asociados a la gestión de quejas contra médicos que laboran en hospitales del Instituto Mexicano del Seguro Social. *Salud Pública de México, 46*, 210-215.
- Perticara, M. (2008). *Incidencia de los gastos de bolsillo en salud en siete países latinoamericanos.* Santiago de Chile: CEPAL. Serie políticas sociales.
- Petróleos Mexicanos PEMEX (2013). *Infraestructura médica.* Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.serviciosmedicos.pemex.com/>
- Place, B. (2000). Constructing the bodies of critically ill children: An ethnography of intensive care. En Prout, A. (Ed.) *The body, childhood and society* (pp. 172–194). London: MacMillan Press Ltd.
- Poblano A, Carmina Arteaga C, García-Sánchez G. (2009). Prevalence of early neurodevelopmental disabilities in Mexico. *Archivos de Neuro-Psiquiatria, 67 (3-A)*, 736-740.
- Póo Argüelles, P. (2008). *Parálisis cerebral Infantil.* Asociación Española de Pediatría. Protocolos actualizados al año 2008. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [www.aeped.es/protocolos/](http://www.aeped.es/protocolos/)
- Prout, A. (2000). Childhood bodies: Social construction and translation. En Williams, S. J., Gabe, J. y Calnan, M. (Eds.), *Health, medicine and society: Key theories, future agendas* (pp. 109–122). London: Routledge.
- Puentes-Rosas E, Gómez-Dantes O, Garrido-Latorre F. (2004) Las cesáreas en México: tendencias, niveles y factores asociados. *Salud Pública de México, 46 (1)*, 16-22.
- Ramírez, M.A. (2005). Padres y desarrollo de los hijos: Prácticas de crianza. *Estudios Pedagógicos, XXXI (2)*, 167-177.
- Read, J. (2000). *Disability, the family and society.* Buckingham: Open University Press.

- Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española* (22.a ed.). Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.rae.es/rae.html>
- Reay, D. (2004). Gendering Bourdieu's concepts of capitals? Emotional capital, women and social class. En *Feminism after Bourdie*. (pp. 57–74). Oxford: Blackwell Publishing/The Sociological Review.
- Redmond, B., y Richardson, V. (2003). Just getting on with it: Exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and life-threatening intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 205–218.
- Recio, C. (2010). Familismo, asistencialismo y precariedad. La configuración del empleo en el sector de atención a las personas en España. *Alternativas*, 17, 19-43.
- Reyes Castillo, A.C., Rivera Valerdi, A.Y., Galicia Moyeda, I.X. (2013) Relación entre el autoconcepto y la percepción de la crianza en madres adolescentes y adultas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 15, 2, 45-73.
- Reyes, C.G., Parodi, C.A., Ibarra, D.B. (2006). Factores de riesgo en niños con parálisis cerebral infantil en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, Estado de México. *Rehabilitación*, 40, 1,14-9.
- Reyes Manzano, J. (2012). Tendencias en los niveles de discapacidad 2000-2010. *Ponencia presentada en la XI Reunión Nacional de Investigación Demográfica en México*. 23 al 25 de Mayo, Aguascalientes.
- Rich, A. (1986). *Of woman born. Motherhood as experience and institution*. New York: Norton.
- Romañach, J., Palacios, A., Ferreira, M. A. V. y Ferrante, C. (2009). *Functional diversity, bioethics and sociological theory: A new approach to disability*. Disability and Society. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [http://www.um.es/discatif/TEORIA/Diversity\\_approach.pdf](http://www.um.es/discatif/TEORIA/Diversity_approach.pdf)
- Ruiz, L. y Devesa I. (2005). La medicina de rehabilitación en la segunda mitad del Siglo XX. En Rivero Serrano, O. y Tanimoto, M. (Coords.) *El Ejercicio de la Medicina en la Segunda Mitad Del Siglo XX: Tercera Parte* (pp.154-190). México: Siglo XXI.
- Saletti, C.L. (2008). Propuestas teóricas feministas en relación al concepto de maternidad. *Clepsydra: revista de estudios de género y teoría feminista*, 7, 169-183.
- Sánchez, A. (2003). *Mujeres, maternidad y cambio. Prácticas reproductivas y experiencias maternas en la Ciudad de México*. México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- Sánchez, A., Espinosa, S. Ezcurdia, C, y Torres, E. (2004). Nuevas maternidades o la desconstrucción de la maternidad en México. Maternidades ¿Quién cuida a quién? Cuentos sobre madres diferentes. *Revista Debate Feminista*, 30, 55-86.
- Sánchez-Bringas, A. (2009). Reflexiones metodológicas para el estudio sociocultural de la maternidad. *Perinatología y reproducción humana*, 23, 4, 237-246.

- Santana Juárez, M.V., Juárez Gutiérrez, M.C., Rosales Estrada E.M., Manzano Solís, L.R., Gil Librado, B.E. Rodríguez Fernández, G. y Santana Castañeda, G. (2011). Cartografía de la Infraestructura de la Salud en México. *Ponencia presentada en la XIII Conferencia Iberoamericana de Sistemas de Información Geográfica*. 25, 26 y 27 de mayo de 2011, Estado de México. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [http://www.inegi.org.mx/eventos/2011/conf\\_ibero/doc/ET3\\_26\\_SANTANA.pdf](http://www.inegi.org.mx/eventos/2011/conf_ibero/doc/ET3_26_SANTANA.pdf)
- Santillán, L. (2009). La crianza y educación infantil como cuestión social, política y cotidiana: una etnografía en barrios populares del Gran Buenos Aires. *Anthropologica*, 27, 47-73.
- Sarlo, B. (2005). *Tiempo pasado. Cultura de la memoria y giro subjetivo. Una discusión*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Scorgie, K., y Wilgosh, L. (2008). Reflections on an uncommon journey: A follow-up study of life management of six mothers of children with diverse disabilities. *International Journal of Special Education*, 23 (1), 103-114.
- Scheper-Hughes, N. (1990). Difference and danger: The cultural dynamics of childhood stigma, rejection, and rescue. *The Cleft Palate Journal*, 27(3), 301–306.
- Scheper-Hughes, N. (1997). *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ediciones Ariel.
- Shilling, C. (1991). Educating the Body: Physical Capital and the Production of Social Inequalities. *Sociology*, 25, 4, 653-672.
- Scribano, A. (2007). La sociedad hecha callo: conflictividad, dolor social y regulación de las sensaciones. En Scribano, A. (Comp.). *Mapeando interiores. Cuerpo, conflicto y sensaciones*. Córdoba: Jorge Sarmiento Editor.
- Scott, J. (1997). *El género una categoría útil para el análisis histórico. Género conceptos básicos*. Lima: PUCP.
- Secretaría de Desarrollo Social SEDESOL (2011). *Indicadores de Desarrollo Social*. Publicación quincenal de la Subsecretaría de Prospectiva, Planeación y Evaluación, 11. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [http://www.sedesol.gob.mx/work/models/SEDESOL/Resource/1800/1/images/boletin\\_11\\_SPPE.pdf](http://www.sedesol.gob.mx/work/models/SEDESOL/Resource/1800/1/images/boletin_11_SPPE.pdf)
- Secretaría de Marina (2010). *Servicio Médico Integral*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.semar.gob.mx/s/component/k2/item/144-afiliaci%C3%B3n-y-prestaciones.html>
- Secretaría de Salud (2009). *Guía de Práctica Clínica. Evaluación diagnóstica del niño con parálisis cerebral en el tercer nivel de atención*. México: Secretaría de Salud.
- Secretaría de Salud (2010). *Guía de Práctica Clínica. Abordaje y manejo del niño con parálisis cerebral infantil con comorbilidades neurológicas y músculo esqueléticas*. México: Secretaría de Salud.
- Secretaría de Salud (2010a). *Institutos Nacionales de Salud*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://portal.salud.gob.mx/contenidos/institutos/institutos.html>

- Secretaría de Salud (2010b). *Hospitales Federales de Referencia*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://portal.salud.gob.mx/contenidos/hospitales/referencia.html>
- Secretaría de Salud (2012). *Seguro Médico para una Nueva Generación*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [http://www.seguro-popular.salud.gob.mx/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5](http://www.seguro-popular.salud.gob.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=5)
- Secretaría de Salud (2012a). *Catálogo Universal de Servicios de Salud. Seguro Médico para una Nueva Generación*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.seguro-popular.salud.gob.mx/images/contenidos/Causes/apendice%20b%20smng%202012.pdf>
- Secretaría del Trabajo y Previsión Social (2013). *Ley Federal del Trabajo*, México. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [http://www.stps.gob.mx/bp/micrositios/reforma\\_laboral/archivos/Noviembre.%20Ley%20Federal%20del%20Trabajo%20Actualizada.pdf](http://www.stps.gob.mx/bp/micrositios/reforma_laboral/archivos/Noviembre.%20Ley%20Federal%20del%20Trabajo%20Actualizada.pdf)
- Secretaría de la Defensa Nacional (2012). *Centro de Rehabilitación Infantil*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [http://www.sedena.gob.mx/index.php/sanidad-militar/centro-de-rehabilitacion-infantil?id\\_art=2923](http://www.sedena.gob.mx/index.php/sanidad-militar/centro-de-rehabilitacion-infantil?id_art=2923)
- Sen, A. (1985). Well-being, agency and freedom: The Dewey Lectures 1984. *The Journal of Philosophy*, 82, 4, 169-221.
- Sen, A. (2000). *Development as freedom*. New York, Anchor Books.
- Sen, A. (2004). Discapacidad y justicia. *Ponencia en la Segunda Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo*. 30 de noviembre y 1º de diciembre de 2004, Washington, EUA. [Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://pdi.cnotinfor.pt/?font=Arial&color=1&size=100&lang=1&mode=list&categ=1&type=conceptmark#158>.
- Shirani, F., Henwood, K. y Coltart, C. (2012) Meeting the challenges of intensive parenting culture: Gender, risk management and the moral parent. *Sociology*, 46 (1), 25–40.
- Shriners International (2013). *Shriners Hospital for Children*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.shrinershospitalsforchildren.org/>
- Sistema Nacional Desarrollo Integral de la Familia (2010). *Servicios*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://sn.dif.gob.mx/servicios/>
- Sistema Nacional Desarrollo Integral de la Familia DIF DF (2013). *Discapacidad*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://sn.dif.gob.mx/servicios/http://intranet.dif.df.gob.mx/dif/discapacidad.php>
- Skeggs, B. (1997). *Formations of class & gender. Becoming Respectable*. UK: Sage Publications.

- Skliar, C. (2000). Discursos y prácticas sobre la deficiencia y la normalidad. Las exclusiones del lenguaje, del cuerpo y de la mente. En Gentili, P. (Coord.) *Códigos para la ciudadanía. La formación ética como práctica de la libertad*. Buenos Aires: Santillana.
- Smith, D. (2006). Introduction. En Smith, D. (Ed.) *Institutional Ethnography as Practice* (pp. 1-11). Lanham: Rowman and Littlefield Publishers.
- Snow, K. (2005). *Lenguaje que pone primero a la gente*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.sccoe.org/programs/inclusion-collaborative/docs/Spanish.pdf>
- Soberón, G., Kumate, J. y Laguna, J. (Comp.) (1998). *Problemas y programas de salud. Tomo II. Edición conmemorativa del 40 aniversario de la Organización Mundial de la Salud y del décimo de la Declaración de Alma-Ata*. México: SSA, INSP, CN y FCE.
- Solé, C. y Parella, S. (2004). Nuevas expresiones de la maternidad. Las madres con carreras profesionales exitosas. *Revista Española de Sociología RES*, 4, 67-92.
- Sosa, L. (2007). Los "cuerpos discapacitados" construcciones en prácticas de integración en ecuación física. *Ponencia, 1ª Conferencia Latinoamericana de discapacidad*. Noviembre 20 – 23, Medellín. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [http://viref.udea.edu.co/contenido/publicaciones/memorias\\_expo/expo2007.htm#discapacidad](http://viref.udea.edu.co/contenido/publicaciones/memorias_expo/expo2007.htm#discapacidad)
- Sousa, A.C. (2011). From refrigerator mothers to warrior-heroes: The cultural identity transformation of mothers raising children with intellectual disabilities. *Symbolic Interaction*, 34 (2), 220-243.
- Star Médica. Hospital Infantil Privado (2013). *Especialidades*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.starmedica.com/default.asp?seccion=401>
- Straus, E.W. (1966) *Phenomenological psychology: The selected papers of Erwin W. Straus*. London: Tavistock Publications.
- Suárez, H.J. (2008). *El sentido y el método. Sociología de la cultura y análisis de contenido*. México: El Colegio de Michoacán, UNAM.
- Sundrum, R., Logan, S. Wallace, A. y Spencer, N. (2005). Cerebral palsy and socioeconomic status: a retrospective cohort study. *Archives of Disease in Childhood*, 90, 15-18.
- Suremain, (de), C-É. (2003). "El buen cuidado". Representaciones y prácticas de cuidado del niño en Bolivia. En Suremain, (de), C-É. (coord.): *Miradas cruzadas en el niño. Un enfoque interdisciplinario para la salud, el crecimiento y el desarrollo del niño en Bolivia y Perú* (pp. 189-269). Bolivia: IRD/IFEA/Plural editores.
- Szasz, I. y Lerner, S. (1996). *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad*. México: El Colegio de México.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Thomas, C. (1993). De-constructing concepts of care. *Sociology*, 27 (4), 649-669.

- Thorpe, H. (2009). Bourdieu, feminism and female physical culture: Gender reflexivity and the habitus-field complex. *Sociology of Sport Journal*, 26,4, 491-516.
- Todd, S., y Jones, S. (2003). 'Mum's the word!': Maternal accounts of dealing with the professional world. *Journal of Applied Research in Intellectual disabilities*, 16, 224–229.
- Torres Dávila, M.S. (2004). *Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente*. Ecuador: Flacso-Sede Ecuador.
- Torres, G.L., Maia, C.E. (2009). Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de Síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 80 (1), 39-47.
- Tortosa Blanco, J.M. y La Parra Casado, D. (2003). Violencia estructural: una ilustración del concepto. *Documentación Social. Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada*, 131, 57-72.
- Tronto, J. (2004). Cuando la ciudadanía se cuida: una paradoja neoliberal del bienestar y la desigualdad. *Ponencia presentada en el Congreso Internacional SARE 2004. Hacia qué modelo de ciudadanía? País Vasco*.
- Tsibidaki, A. y Tsamparli, A. (2007) Redes de apoyo a las familias griegas con hijos discapacitados en edad escolar. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa*, 5 (2), 283-306.
- Tubert, S. (1996). *Figuras de la madre*. Madrid: Catedra.
- UNICEF. Centro de Investigaciones Innocenti (2007). *Promoción de los derechos de los niños con discapacidad*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [http://www.unicef.org/spanish/statistics/index\\_24298.html](http://www.unicef.org/spanish/statistics/index_24298.html)
- UNICEF-México (2010). *Los derechos de la infancia y la adolescencia en México. Una agenda para el presente*. México: UNICEF.
- UNICEF. (2013). *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate*. Nueva York, UNICEF-OMS.
- UNICEF. (2013a). *Estado Mundial de la Infancia. Niños y niñas con discapacidad*. Nueva York, UNICEF.
- Unión Europea. (1996). (COM (96) 406). *Comunicación sobre la igualdad de oportunidades de las personas minusválidas - Una nueva estrategia comunitaria en materia de minusvalía*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: [http://europa.eu/legislation\\_summaries/employment\\_and\\_social\\_policy/disability\\_and\\_old\\_age/c11412\\_es.htm](http://europa.eu/legislation_summaries/employment_and_social_policy/disability_and_old_age/c11412_es.htm)
- Union of the Physically Impaired against Segregation (UPIAS). (1974). *Fundamental principles of disability*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/UPIAS.pdf>
- United Nations (UN). (1975). (Resolución 3447). *Declaración de los Derechos de los Impedidos*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www2.ohchr.org/english/law/res3447.htm>

- United Nations (UN). (1982). (A/37/51). *World Programme of Action Concerning Disabled Persons*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=23>
- United Nations (UN). (1993). (A/RES/48/96). *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm>
- United Nations (UN). (2006). (A/RES/61/106). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N06/500/79/PDF/N0650079.pdf?OpenElement>
- United Nations (UN). (2007). (A/RES/62/127). *Aplicación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad: realización de los objetivos de desarrollo del milenio para las personas con discapacidad*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/garesol.htm>
- United Nations (UN). (2008). (62/170). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/garesol.htm>
- United Nations (UN). (2009). ¿Qué significa discapacidad? en *Historia de la discapacidad y las Naciones Unidas*. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/dis50y00.htm>
- Uro, L.M. (2006). Capital simbólico e investigación. Una nota sobre el capital corporal. *Educación Física y Ciencia*, 8, 37-49.
- Urquieta-Salomón, J.E., Figueroa, J.L., Hernández-Prado, B. (2008). El gasto en salud relacionado con la condición de discapacidad. Un análisis en población pobre de México. *Salud Pública de México*, 50 (2), 136-146.
- Vallejos, I. (2007). ¿Y si no estuviera dada en la naturaleza? Algunas precisiones conceptuales para pensar la ideología de la normalidad y la producción social de discapacidad. *Ponencia presentada en las Primeras jornadas institucionales sobre discapacidad de la Facultad de Ciencias Sociales "De-construyendo mitos para construir inclusión"*, 25 de Octubre de 2007, INADI, Buenos Aires, Argentina.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2007). El aporte de la epistemología del sujeto conocido al estudio cualitativo de las situaciones de pobreza, de la identidad y de las representaciones sociales. *Forum: Qualitative Social Research*, 8(3), Art. 6. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/290/637>
- Vaz-Leal, F., Cano-Carrasco, M.A. (2006). *Clasificación de las deficiencias, discapacidades y minusvalías*. [en línea]. Área de Psiquiatría. Facultad de Medicina de Badajoz y C.P. Progreso, Badajoz. Fuente electrónica [en línea]. Recuperado de: <http://www.proyectojuvenalis.org/docs/clasificacion.pdf>.
- Vignolo, J., Vacarezza, M., Álvarez, C. y Sosa, A. (2011). Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *Archivos de Medicina Interna*, 33 (1), 11-14.

- Wacquant, L.J.D. (1995). Pugs at work: Bodily capital and bodily labour among professional boxers. *Body & Society*, 1(1), 65–93.
- Waerness, K. (2004). Epilogue: the study of care in cross cultural, interdisciplinary perspective. *Institute of African Studies Research Review: Children in Crisis: Family Care Under Review: Supplement 16*, 95-101.
- Weindling, A.M., Cunningham, C.C., Glenn, S.M., Edwards, R.T., Reeves, D.J. (2007). Additional therapy for young children with spastic cerebral palsy: a randomised controlled trial. *Health Technology Assessment*, 11 (16).
- Wester, S.R., Vogel, D.L., Pressly, P., y Heesacker, M. (2002). Sex differences in emotion: A critical Review of the literature and implications for counselling Psychology. *The counselling Psychologist*, 30,4, 630-652.
- Williams, C. (2000). Alert assistants in managing chronic illness: The case of mothers and teenage sons. *Sociology of Health & Illness*, 22 (2), 254–272.
- Williams, S.J. (1995). Theorizing class, health and lifestyles: Can Bourdieu help us? *Sociology of Health and Illness*, 17(5), 577–604.
- Wilkis, A. (2004). Apuntes sobre la noción de estrategia en Pierre Bourdieu. *Revista Argentina de Sociología*, 2 (3), 118-130.
- Wissig, T. (2012). Trabajo decente para trabajadoras del hogar. En CONAPRED (Ed.) *Dos mundos bajo el mismo techo: Trabajo del hogar y no discriminación* (pp.53-64). México: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.
- Woodward, I. y Emmison, M. (2001). From aesthetic principles to collective sentiments: The logics of everyday judgements of taste. *Poetics*, 29, 295–316.
- Zepeda Cifuentes, C. (2014). Entre balas y flores: identidad y performatividad de género de las mujeres policías de Tijuana. Tesis de Maestría en Estudios Culturales, El Colegio de la Frontera Norte.



# Anexos

En los anexos se presentan elementos importantes de la investigación, por una parte, elementos indispensables para la construcción teórica del objeto de estudio y por otra, los referentes al análisis e interpretación de la información.

El **Anexo 1** forma parte de contexto teórico de la investigación, al presentar los elementos esenciales de la definición de discapacidad, así como de los modelos teóricos para su explicación

En un segundo momento, en el **Anexo 2**, se presenta de manera pormenorizada la información médica sobre la Parálisis Cerebral Infantil (PCI), información que ayuda a comprender la complejidad del trastorno y a entender el tipo de complicaciones que tiene para el desarrollo de los niños que tienen PCI.

El **Anexo 3** registra la información detallada de las instituciones en la Ciudad de México que brindan atención a los niños con PCI, contexto geográfico específico de la investigación y toda vez que dicha información difícilmente se encuentra reunida y a disposición de alguien interesado en el tema.

En el **Anexo 4** se expone parte importante del contexto teórico de los estudios sobre la maternidad, para la definición del concepto de maternidad utilizado en la tesis y que es parte fundamental para la construcción del objeto de estudio.

El **Anexo 5** exponen los protocolos de la técnica de investigación empleada — relato biográfico—, que explicitan los pormenores de la aplicación de la técnica.

Primero se incluye la guía de entrevista semi-estructurada seguida durante las sesiones de trabajo con las mujeres, así como el formato de consentimiento informado utilizado. Posteriormente se incluye la matriz analítica utilizada para el análisis por categorías.

Finalmente el **Anexo 6** presenta el proceso de análisis e interpretación de la información de la trayectoria temática, es decir la trayectoria maternal. Así entonces, en este anexo se encuentra como ejemplo la trayectoria maternal construida de una de las mujeres participantes en la investigación.

## **Anexo 1. Sobre la discapacidad**

La discapacidad es una construcción social que excede el aspecto médico o de salud de un individuo; las distintas visiones con que la humanidad ha entendido y representado la discapacidad coexisten en nuestros hábitos y prácticas. No se trata de un concepto neutro, sino que es socialmente construido, y cambia al mismo tiempo que se transforman las sociedades (Ferreira, 2008a, 2008b; Barnes, 2009).

La discapacidad es producto de determinados contextos, prácticas sociales y factores desfavorables (Díaz, 2009) y es un elemento de gran relevancia en la posición social que ocupan las personas con discapacidad en relación con las personas sin discapacidad dentro de la estructura social; pero no sólo por cuestiones adaptativas, sino eminentemente sociales.

En ciertos grupos sociales, la discapacidad se sigue entendiendo como un problema individual asociado a un estado deficitario de salud, lo que implica una construcción social que ubica a unas personas en condición de superioridad sobre otras (Díaz, 2009). Esta visión sostiene prácticas y discursos de cura, rehabilitación, educación o asistencia con acciones realizadas por especialistas generalmente en espacios segregados (Brognia, 2009). Las personas con discapacidad, aparecen como un grupo homogéneo debido a las limitaciones físicas y/o sensoriales que les marcan como diferentes<sup>82</sup>.

### **1. El término discapacidad**

El término discapacidad es relativamente nuevo. Históricamente, las definiciones han variado, poniendo de manifiesto modos contrarios, contradictorios y ambiguos de delinear el problema. Las palabras tienen el poder de representar el pensamiento (Foucault, 1968:83); registran cambios en las formas de pensar sobre la discapacidad. Las principales definiciones sobre la discapacidad de los últimos treinta años dan cuenta de rupturas y continuidades conceptuales y

---

<sup>82</sup> Las personas con discapacidad si bien tienen limitaciones físicas o mentales, desarrollan otro tipo de capacidades, por lo que es justo hablar de la discapacidad como otra forma de diferencia.

epistemológicas. El lenguaje sobre la discapacidad está enraizado en la historia, la nacionalidad, la cultura y la ideología (Albrecht, 2001:3).

La búsqueda de precisar el lenguaje de la discapacidad obedece a la necesidad de atender y capturar un cambio que se ha venido operando lentamente en la percepción de una serie de hechos relacionados con la vida de las personas que experimentan deficiencias físicas, sensoriales o mentales. El matiz en el concepto mismo de la discapacidad no responde a un hecho aislado sino que señala un proceso y un acontecer.

Este cambio tiene que ver con un cambio en la imagen o en la percepción que las personas con discapacidad han venido construyendo acerca de sí mismas, sea de manera individual o colectiva, generando así una cultura de la discapacidad cuyas expresiones desafían y ponen en cuestión la manera tradicional en que la sociedad las ve. Las representaciones no se enraízan en un mundo del que tomarían su sentido; se abren por sí mismas sobre un espacio propio, cuya nervadura interna da lugar al sentido. Y el lenguaje está ahí en este rodeo que la representación establece con respecto a sí misma (Foucault, 1968:83).

Así, se encuentran dos posturas diferentes en la manera de nombrar a la discapacidad. Algunas personas han abogado por el término “personas con discapacidad” (*people with disabilities*), enfatizando las raíces históricas —ligadas con el excepcionalismo americano<sup>83</sup>— y que resaltan la importancia del individuo en la sociedad y la discapacidad como algo no inherente a la persona. Otro grupo —basado fundamentalmente en Reino Unido— prefiere el término “personas discapacitadas” (*disabled people*), enfatizando la identidad de las personas como una minoría política y la opresión experimentada por estas personas (Albrecht, 2001:3).

Así, cuando se dice que una persona es discapacitada, las dos cosas (persona y discapacidad) adquieren representaciones coexistentes, quedando ligada la

---

<sup>83</sup> La noción del excepcionalismo americano, al que sólo Estados Unidos tiene derecho, sea por sanción divina o por obligación moral, de brindar civilización, democracia o libertad al resto del mundo, mediante la violencia si es necesario.

persona a la discapacidad, que al entenderse como limitación, carencia e incapacidad permanentes, reduce a la persona a su discapacidad. Aunque tales atributos no sean propios de esas personas, es así como se integran en el imaginario social (Carvalho, 2009:150).

La teoría de las discapacidades, desde la perspectiva tradicional presenta a las personas con discapacidad como un colectivo segregado del conjunto de la comunidad, homogeneizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto de las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población no discapacitada (Ferreira, 2008).

Sin embargo, la discapacidad va más allá de las personas con limitaciones, ya que no sólo se trata de un grupo heterogéneo desde el punto de vista socioeconómico, sino que también está atravesado por particulares expresiones de diferencias y desigualdades de género, clase, etnia, que dan cuenta de la complejidad del tema y también de relaciones de poder, marginación y exclusión, que influyen en las estrategias con que cada persona enfrenta la discapacidad y la diferencia (Torres, 2004) pero que fundamentalmente contribuyen a la construcción social de la discapacidad y la dependencia (Barton, 1998).

## **2. Historia del concepto discapacidad**

A partir de los años 1950 creció el interés sobre los diferentes significados tanto para *disability* como para *handicap*, y los nuevos modelos de conceptualización sobre estos campos semánticos comenzaron a ser construidos y discutidos (Masala, 2011).

En el francés, se abandonó todo el vocabulario negativo o de deficiencia *in-firme*, *in-valide*, *im-potent*, *in-capable* en favor del término *handicapé*. Este término deriva del inglés *hand in cap*, referido en un inicio al permiso otorgado de pedir limosna en la calle con un sombrero en la mano, siempre y cuando se tuviera una discapacidad (Masala, 2011); tomado prestado por el vocabulario de las apuestas y que pasó a las carreras de caballos para designar una igualación de

oportunidades<sup>84</sup> (Stiker, 1999:146; Masala, 2011). De la idea original de igualar oportunidades, por metonimia pasa a designar una desventaja; un hándicap se convierte, en definitiva, en un impedimento u obstáculo, un estorbo o una desventaja.

El diccionario *Petit Robert* registra el término *handicapé* en francés en sentido figurativo desde 1957 como desventaja o poner en una posición de inferioridad; es hasta 1968 con el *Larousse Encyclopédique* y el diccionario *Quillet* de 1965 y los siguientes, que aparece confirmada la aplicación del término a las condiciones médicas, sociales, corporales y mentales de una persona (Stiker, 1999:147).

El uso de la palabra *handicapé* para designar a las personas con discapacidad coincide, y no es casual, con el florecimiento de la rehabilitación. La idea que subyace es que se pasa de una incapacidad insalvable a un hándicap, a una aflicción por la cual ser compensado, un déficit siempre estará presente, un hándicap puede ser superado. Por otra parte, denota que las personas con discapacidad son ciudadanos lanzados a participar en la carrera social, susceptibles de reintegrarse; sin embargo, todas esas correcciones y ajuste no buscan igualar a las personas sino más bien borrar las diferencias, facilitar la reabsorción por el cuerpo social (Stiker, 1999:150-51).

Posteriormente, el Diccionario de medicina *Flammarion* define *handicapé* como una desventaja que resulta de una deficiencia o de una incapacidad que incomoda o limita al sujeto en el cumplimiento de su función social. Esta última definición, sin lugar a dudas más moderna, toma en cuenta la aportación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS): la discapacidad es resultado de una afección física, una deficiencia y/o de una limitación en las actividades —incapacidad— y se inscribe en relación a un papel o rol social (Delcey, 1996:5).

---

<sup>84</sup> En sus orígenes, en las carreras de caballos, el juez decretaba que al caballo que pareciera superior, tuviera que cargar peso extra como un “handicap” esto es, como una manera de igualar las oportunidades de ganar de ambos caballos. Handicap. (n.d.). *Online Etymology Dictionary*. Recuperado el 14 de abril de 2011, de <http://dictionary.reference.com/browse/handicap>

En español, se adoptó el término discapacidad<sup>85</sup>, traducción literal del inglés *disability*, palabra compuesta por dos lexemas, en los que se distinguen dos sentidos que se complementan. Por un lado el término "dis" (del griego *dys* que significa mal), dificultad o anomalía y que aporta un sentido negativo, de privación, de que algo no funciona bien. Por otro lado está la palabra *ability*, que se traduce por habilidad o capacidad, en el sentido de aptitud, talento o cualidad que dispone a alguien para el buen ejercicio de algo. En el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE) discapacidad se define como la cualidad de discapacitado; y a su vez la palabra discapacitado, es un adjetivo calcado del inglés *disabled*, y se dice así de la persona que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas (DRAE, 2011).

Hasta donde se sabe, la palabra discapacidad cuenta con poco más de 25 años de existencia en el idioma español e igual tiempo de haber sido acuñada como término técnico. A pesar del tiempo transcurrido, el uso de la palabra discapacidad todavía no se generaliza, siendo común que aún se empleen otros términos que se rechazan por considerar inconvenientes. Estas otras palabras se asocian con ideas o conceptos que tienen connotaciones negativas, tales como: invalidez, impedimento, incapacidad, minusvalía, etc.

A diferencia de nuestra natural tendencia a creer que el lenguaje expresa lo real, que duplica la realidad para que podamos pensar en ella, es todo lo contrario, el lenguaje opera, transforma, crea realidades (Oliver, 1996:33). Entonces, el hecho de etiquetar a las personas como *handicapé*, discapacitado o *disabled* y rastrear su origen no es una pizca de folklore, sino que está en el corazón mismo de la discusión sobre la discapacidad (Stiker, 1999:153).

Las luchas y los debates alrededor del lenguaje no son simplemente semánticas. Uno de los principales puntos de desencuentro es el empleo del término *handicap* por organismos como la OMS. Esto es un anatema para muchas personas con

---

<sup>85</sup> El término hándicap se adoptada en el seno del idioma español no para designar a las personas con discapacidad sino más bien por motivo de su uso habitual en el habla cotidiana en términos de desventaja (la RAE admitió el término en el 2005).

discapacidad debido a sus conexiones con la expresión *hand in cap* y el papel degradante que la caridad y las fundaciones de beneficencia juegan en sus vidas (Oliver, 1996:34).

En inglés el término *disability* es de uso corriente; sin embargo esta palabra también ha experimentado un cambio importante. El registro documental más notable que se tiene de este cambio es de 1974; en Gran Bretaña la *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) en sus principios fundamentales propone una nueva visión de la discapacidad que adopta un enfoque social y de derechos (UPIAS, 1974).

Por decisión consiente y voluntaria de este grupo de británicos con discapacidad el término *disability* dejó de referirse a las meras deficiencias de los individuos, como era su acepción corriente. En su lugar el término comenzó a poner un nombre a esa situación de desventaja o restricción generada por la sociedad que limita o impide la participación de las personas con discapacidad y que las excluyen de formar parte de la comunidad (UPIAS, 1974). Junto con el nuevo concepto de discapacidad acuñado explícitamente por la Unión, se refiere también a otro enfoque de derechos de la discapacidad, que es el que acompañó al Movimiento por la Vida Independiente (*Movement for Independent Living*) que se desarrolló en Estados Unidos en los años 1970. (Braddock, 2001:46-48).

Esta concepción se opone a la definición establecida en 1975 por el Alto Comisionado de los Derechos Humanos de Naciones Unidas la *Declaration on the Rights of Disabled Persons*, (Resolución 3447, United Nations, 1975) en español Declaración de los Derechos de los Impedidos, que define como impedida a toda persona que como consecuencia de una deficiencia, congénita, de sus facultades físicas o mentales sea incapaz de sobrellevar por sí misma —en su totalidad o en parte— las necesidades de una vida individual o social normal.

A pesar de que ambas definiciones son contemporáneas, cada una responde a concepciones antagónicas, ya que la primera pone el énfasis del problema en la organización social en la que el sujeto vive y la otra en la incapacidad individual.



Hay un segundo hecho que está detrás del proceso de cambio de sentido que ha experimentado la palabra *disability* respecto de su uso o acepción ordinaria en inglés, y que hizo necesario que el idioma español acuñe un nuevo término para dar debida cuenta. Este segundo hecho involucra a dos organismos internacionales: la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización de Naciones Unidas (ONU)<sup>86</sup>.

En la medida que se hizo necesario traducir dos documentos relevantes de estas instituciones que involucran el uso de la palabra *disability* en un sentido muy concreto para el cual no se tenía en español los equivalentes más adecuados, obligó a acuñar el término discapacidad que toma distancia de las otras acepciones frente a las cuales este neologismo quería diferenciarse por considerarlas inadecuadas.

En 1980 se publica la *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH) de la OMS, originalmente en inglés y traducida y publicada en español en 1983 como Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). En dicho documento se usó por primera vez la palabra “discapacidad” como término técnico y oficial.

La segunda ocasión que dio oportunidad para que la Academia de la Lengua Española terminara de introducir el término discapacidad como vocablo castellano se presentó en 1988, cuando se tradujo y publicó el *World Programme of Action concerning Disabled Persons* de 1982 como el Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad de la ONU.

Considerando que la palabra *disability*, había dado origen a una bibliografía abundante que se prestaba a interpretaciones y sentidos muy diversos, se impuso la necesidad de contar con un término que permitiera unificar criterios, conceptos y terminologías. Ahora bien, más allá del consenso en cuanto al término a utilizar quedaba por resolver la discusión sobre la definición de discapacidad.

---

<sup>86</sup> Para ver un listado de los documentos de las Naciones Unidas sobre discapacidad, que incluye ligas a los textos fuente, referirse a <http://www.inclusion-ia.org/espa%F1ol/Norm/onu-docs.htm>

### 3. Terminología oficial

Anteriormente se señaló la definición de la UPIAS y de la Declaración de los Derechos de los Impedidos como los dos primeros intentos por conceptualizar a la discapacidad. Posterior a estos dos documentos surgirán otras definiciones de la discapacidad (ver cuadro 1) de las cuáles se hará mención de las más relevantes para la construcción del concepto.

En respuesta a las exigencias a nivel internacional de una clarificación de la terminología específica y a las crecientes críticas de los grupos de personas con discapacidad, la OMS genera la *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH) (Resolución WHA 29.35), adoptada en 1976 y publicada en 1980, que se tradujo al español como Clasificación Internacional de la Deficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía (CIDDM); cuya definición intenta una distinción entre niveles, llamando déficit al nivel biológico, que hace referencia a la alteración de una determinada función o estructura corporal; discapacidad al nivel funcional y que gira en torno a las actividades personales y sus limitaciones; y minusvalía al nivel social, referido al grado de participación del individuo en la sociedad (WHO, 1980).

Así pues, la llamada CIDDM-1<sup>87</sup> localiza la problemática de la discapacidad única y exclusivamente en el sujeto; tanto su origen, como su consecuencia y manifestación. Esta clasificación es un modelo centrado en el individuo, como sujeto imperfecto y por tanto, busca una atención médica individualizada para modificar el comportamiento de la persona con discapacidad. Lo que posteriormente será reconocido como el enfoque médico individualista (Barnes, 2009:102) o también conocido como enfoque medicalista.

---

<sup>87</sup> Para distinguirla de la revisión de 2001 denominada CIDDM-2.

## Cuadro 1. Definiciones de discapacidad

Organismo o Institución /año	Documento	Concepto
Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación UPIAS (1974)	Principios fundamentales de la discapacidad <sup>1/</sup>	Define la discapacidad como la desventaja o restricción para una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas (sensoriales o mentales) y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales.
Asamblea General de la ONU (1975)	Declaración de los Derechos de los Impedidos (Resolution 3447) <sup>2/</sup>	Con el término impedido designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.
Organización Mundial de Salud (1980)	Clasificación Internacional de la Deficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía (CIDDM) (Resolution WHA 29.35) <sup>3/</sup>	Deficiencia: Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Discapacidad: Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Minusvalía: Una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales).
Organización de las Naciones Unidas (1982)	Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (Resolution A/37/51) <sup>4/</sup>	Deficiencia: Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Discapacidad: Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Minusvalía: Una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales).
Conferencia General de la Organización Internacional del Trabajo (1983)	Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo (personas inválidas) (Convenio 159, Recomendación 168) <sup>5/</sup>	Se entiende por persona inválida toda persona cuyas posibilidades de obtener y conservar un empleo adecuado y de progresar en el mismo queden sustancialmente reducidas a causa de una deficiencia de carácter físico o mental debidamente reconocida.
Organización de las Naciones Unidas (1993)	Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (Resolution A/RES/48/96) <sup>6/</sup>	Con la palabra discapacidad se resume un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio. Minusvalía es la pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás. La palabra minusvalía describe la situación de la persona con discapacidad en función de su entorno. Esa palabra tiene por finalidad centrar el interés en las deficiencias de diseño del entorno físico y de muchas actividades organizadas de la sociedad, por ejemplo, información, comunicación y educación, que se oponen a que las personas con discapacidad participen en condiciones de igualdad.

Organismo o Institución /año	Documento	Concepto
Unión Europea (1996)	Comunicación sobre la igualdad de oportunidades de las personas minusválidas - Una nueva estrategia comunitaria en materia de minusvalía (Comunication (96) 406) <sup>7/</sup>	Retoma la definición de las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad
Organización Mundial de la Salud (1999)	Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad Borrador Beta-2 (CIDDM-2) (Resolution 48/96) <sup>8/</sup>	Funcionamiento y Discapacidad se entienden como una relación compleja o interacción entre el estado de salud y los factores contextuales (ej. factores ambientales y personales) Existe una interacción dinámica entre estos factores: las intervenciones en un elemento tienen el potencial de modificar otros elementos relacionados. Las interacciones son específicas y no siempre se dan en una relación unívoca predecible. Las dimensiones hacen referencia a un estado de funcionamiento o discapacidad de la persona.
Organización Mundial de la Salud (2001)	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (Resolution WHA 54.21) <sup>9/</sup>	Discapacidad: es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales Discapacidad es asumido como un término genérico que abarca las distintas dimensiones de: i) deficiencias de función y deficiencias de estructuras (antes deficiencias); ii) limitaciones en las actividades (antes discapacidades) iii) limitaciones en la participación (antes minusvalía).
Organización de las Naciones Unidas (2006)	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Resolution A/RES/61/106) <sup>10/</sup>	Reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.
Organización Mundial de la Salud (2007)	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Versión Niños y Jóvenes (CIF-NJ) <sup>11/</sup>	La CIF-NJ (OMS, 2007) se construye sobre la estructura conceptual de la CIF (OMS, 2001) y usa un lenguaje y terminología común para registrar problemas que incluyen funciones y estructuras corporales, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación, manifestadas en la infancia, niñez y adolescencia y factores ambientales relevantes. Toma en cuenta que las manifestaciones de la discapacidad y las condiciones de salud en los niños, adolescentes y jóvenes difieren de la naturaleza, intensidad e impacto de la discapacidad cuando ésta se presenta en los adultos. Estas diferencias se toman en cuenta, haciendo que el contenido sea sensible a los cambios asociados con el desarrollo y abarque las características de diferentes ambientes y grupos de edad.
Organización de las Naciones Unidas (2007)	Aplicación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad: realización de los objetivos de desarrollo del Milenio para las personas con discapacidad (Resolution A/RES/62/127) <sup>12/</sup>	Recupera el espíritu de las resoluciones anteriores y busca asegurar el cumplimiento de los objetivos y metas de desarrollo, incluidos los Objetivos de Desarrollo del Milenio; reconoce la importancia de incorporar la perspectiva de las personas con discapacidad en la aplicación de los resultados de las grandes conferencias y cumbres de las Naciones Unidas, con miras a alcanzar los objetivos de desarrollo convenidos internacionalmente, incluidos los que figuran en la Declaración del Milenio.
Organización de las Naciones Unidas (2008)	Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo (Resolution	Pide a los organismos y organizaciones de las Naciones Unidas, e invita a las organizaciones intergubernamentales y no gubernamentales, a que sigan trabajando con ahínco para difundir información accesible sobre la Convención y el Protocolo Facultativo, promover su buen

Organismo o Institución /año	Documento	Concepto
	/62/170) <sup>13/</sup>	conocimiento, preparar su entrada en vigor y ayudar a los Estados Partes a cumplir las obligaciones que han contraído con arreglo a dichos instrumentos.

Fuentes: Elaboración propia, basado en Brogna, (2006 y 2009) y con información extraída de:

<sup>1/</sup> UPIAS (1974). Fundamental Principles of Disability.

<sup>2/</sup> United Nations (1975). (Resolution 3447), *Declaración de los Derechos de los Impedidos* de las Naciones Unidas Asamblea General de las Naciones Unidas.

<sup>3/</sup> WHO (1981). (Resolution (WHA 29.35 ) ICIDH International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1980.

<sup>4/ /</sup> United Nations (1982). (Resolution A/37/51) Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, Asamblea General de las Naciones Unidas.

<sup>5/</sup> OIT (1983). (Convenio 159, Recomendación 168) Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo (personas inválidas).

<sup>6/</sup> United Nations (1993). (Resolution A/RES/48/96) Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, Asamblea General de las Naciones Unidas.

<sup>7/</sup> European Union. (1996). (Communication (96) 406) Comunicación sobre la igualdad de oportunidades de las personas minusválidas - Una nueva estrategia comunitaria en materia de minusvalía.

<sup>8/</sup> WHO (1999). (Resolution 48/96) ICIDH-2 Beta2: International Classification of Functioning and Disability.

<sup>9/</sup> WHO (2001). (Resolution WHA 54.21) International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

<sup>10/</sup> United Nations (2006). (Resolution A/RES/61/106) Convention on the Rights of Persons with Disabilities

<sup>11/</sup> WHO (2007). International Classification of functioning, Disability and Health: Children and Youth version: ICF- CY.

<sup>12/</sup> United Nations (2007). (Resolution A/RES/62/127) Aplicación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad: realización de los objetivos de desarrollo del Milenio para las personas con discapacidad. Asamblea General de las Naciones Unidas.

<sup>13/</sup> United Nations (2008). (Resolution 62/170) Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo. Asamblea General de las Naciones Unidas.

Según esta clasificación, el término deficiencia (*impairment*) hace referencia a la existencia de una alteración o anomalía de una estructura anatómica que condiciona la pérdida de una función, que puede ser tanto fisiológica como psicológica. El concepto de discapacidad (*disability*) hace referencia a cualquier restricción o falta de capacidad (aparecida como consecuencia de una deficiencia) para llevar a cabo una actividad de la forma que se considera normal para un ser humano. Finalmente, el término minusvalía (*handicap*) hace referencia a la existencia de una desventaja presente en el individuo, como consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, la cual limita o impide el desarrollo del rol que sería esperable en ese individuo en función de su edad, sexo y situación social y cultural (Barnes, 2009:103; Vaz-Leal, s/f:1).

Estos términos tienen que ver con un modelo secuencial, basado en el esquema etiología-patología-manifestación, de acuerdo a esta clasificación, los fenómenos de la salud pueden ser vistos como una secuencia. Descritos de forma muy simple, empieza con una enfermedad o deficiencia, pasa al daño —la discapacidad—, y llega a convertirse en una desventaja social o minusvalía (Chapireau, 1998:60); dichos niveles agrupan las distintas manifestaciones que pueden ser observables en la práctica (ver cuadro 2).

Cuadro 2. Deficiencias, discapacidades y minusvalías según la CIDDM-1

<b>Deficiencias</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intelectuales</li> <li>- Psicológicas</li> <li>- Lenguaje</li> <li>- Órgano de la audición</li> <li>- Órgano de la visión</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Viscerales</li> <li>- Músculo-esqueléticas</li> <li>- Desfiguradoras</li> <li>- Generalizadas</li> <li>- Sensitivas</li> <li>- Otras deficiencias</li> </ul>
<b>Discapacidades</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conducta</li> <li>- Comunicación</li> <li>- Cuidado personal</li> <li>- Locomoción</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disposición del cuerpo</li> <li>- Destrezas</li> <li>- situación</li> <li>- Aptitudes</li> </ul>
<b>Minusvalías</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Orientación</li> <li>- Independencia física</li> <li>- Movilidad</li> <li>- económica</li> <li>- Otras minusvalías</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ocupacional</li> <li>- Integración social</li> <li>- Autosuficiencia</li> </ul>

Fuente: Vaz-Leal (s/f).

Del análisis de los tres niveles, las deficiencias aparecen definidas en unos casos por el órgano o sistema afectado (viscerales, músculo-esqueléticas...), en otros casos por la función afectada (audición, visión...) y en otros casos por el resultado a nivel morfológico de la misma (desfiguradoras). Igualmente, en el nivel de las discapacidades, funciones complejas como por ejemplo la conducta, aparecen al mismo nivel de funciones fisiológicas más simples como la locomoción o la disposición corporal. Finalmente, en el nivel de las minusvalías se observa también la coexistencia de fenómenos estrictamente ligados al individuo, tales como la orientación o la movilidad con fenómenos de una clara naturaleza interaccional y psicosocial como la capacidad ocupacional o la integración social (Vaz-Leal, s/f:3).

No obstante, se reconoce que con la CIDDDM-1 por primera vez se pone el acento en el entorno físico y social como factor fundamental de la discapacidad, ya que produjo una clasificación general de la discapacidad que va desde una visión de los orígenes médicos y de salud hasta llegar a sus manifestaciones en aspectos sociales; aunque en cada uno de los planos difiere respecto a la naturaleza, intensidad y su relación con el contexto (Chapireau, 1998:60). La CIDDDM-1 representa una contribución con vistas a clasificar las consecuencias de las condiciones de salud crónicas; fundamentalmente en lo que se refiere a las estadísticas en salud, el diseño de nuevos indicadores de salud y en el desarrollo de políticas públicas (Chapireau, 1998:59).

En 1976, la Asamblea General de la ONU proclamó 1981 como Año Internacional de los Impedidos (Resolución 31/123) con el lema "Participación plena", y en 1982 declara 1983-1992 como la Década de las Personas con Discapacidad (Michailakis, 1997:18). Como consecuencia de dicha resolución, y en busca de cubrir los objetivos propuestos, se publica el *World Programme of Action Concerning Disabled Persons* en 1982 y que en español se conoce como el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.

El Programa define como deficiencia a toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica, como discapacidad a

toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano y como minusvalía a una situación desventajosa para un individuo determinado, como consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales (UN, 1982).

De acuerdo al programa, los impedidos [*sic*] no deben ser considerados como un grupo especial con necesidades diferentes de las del resto de la comunidad, sino como ciudadanos corrientes que experimentan dificultades especiales para lograr la satisfacción de sus necesidades humanas ordinarias (UN, 1982:2).

El aporte principal del Programa es que enfatiza la necesidad de comenzar a ver la discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos. Afianza la consideración de aspectos sociales, ampliando el modelo medicalista, lo que supuso una mayor generalización de la conciencia social respecto de la discapacidad (Pantano, 2009:78).

La Década de la Discapacidad culmina con la publicación de las *Standard Rules on the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities*, adoptadas por la ONU en 1993 y traducidas como Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Las Normas no constituyen un documento legalmente obligatorio para los Estados miembros; sin embargo, se consideran el conjunto de normas de derechos humanos más completo en lo que se refiere a normas sobre discapacidad. Es un instrumento que promueve la adopción de medidas para lograr la igualdad de oportunidades al definir normas generales para su aplicación en forma de programas, leyes y políticas públicas a favor de las personas con discapacidad.

Las Normas proclaman que la palabra discapacidad se resume un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de



carácter permanente o transitorio. La minusvalía es la pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás. La palabra minusvalía describe la situación de la persona con discapacidad en función de su entorno. Esa palabra tiene por finalidad centrar el interés en las deficiencias de diseño físico y de muchas que se ponen a que las personas con discapacidad participen en condiciones de igualdad (UN, 1993).

De acuerdo a este ordenamiento, el objetivo de la igualdad de oportunidades significa al mismo tiempo lograr que se considere como ilícita la discriminación en contra de las personas con discapacidad en cualquier área de la vida social y eliminar las condiciones sociales discriminatorias que hacen que la participación real de las personas con discapacidad resulte imposible.

Las dos visiones conflictivas de la discapacidad, tanto la centrada en el individuo como el enfoque que considera a la persona dentro de un contexto social, están presentes en las Normas (Michailakis, 1997:17) aunque no se encuentra en ella ninguna afirmación clara en el sentido de la participación de las personas con discapacidad como actores centrales de los programas y más bien se asumen que los servicios deberán ser dirigidos por los profesionales de la discapacidad (Barnes, 2009:108).

En el año 2000 se hace una revisión de la CIDDM, conocida como CIDDM-2; que pasa de ser una clasificación de consecuencias de enfermedades a una clasificación de componentes de salud. En esta versión, Los componentes de salud identifican lo que constituye la salud, mientras que las *consecuencias* se centran en el impacto resultante de las enfermedades.

Finalmente, en 2001 la revisión dio por resultado una nueva versión clasificatoria, la *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF); en español, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)<sup>88</sup>. La diferencia entra esta versión y su predecesora radica —entre

---

<sup>88</sup> La CIF pertenece a la "Familia de Clasificaciones Internacionales" desarrolladas por la OMS, que pueden ser aplicadas en distintos aspectos de la salud. Esta familia de clasificaciones de la OMS proporciona el marco conceptual para codificar un amplio rango de información relacionada con la salud como por ejemplo: el diagnóstico, el funcionamiento y la discapacidad, los motivos para

otras cosas— en que esta última analiza el tema de la discapacidad sin referencia a términos que pudiesen resultar negativos o peyorativos. Y define que la discapacidad, originada en un estado de salud, impacta en el individuo y en su funcionamiento, pero se establece en la interacción de aquel individuo con un estado de salud y su entorno (WHO, 2001).

El objetivo principal de la Clasificación es proporcionar un marco y un lenguaje unificado y estandarizado que sirva como referencia para describir el funcionamiento humano y la discapacidad como elementos importantes de la salud. Define los componentes de la salud y algunos componentes relacionados con la salud (como educación, trabajo, etc.)

La CIF entiende la discapacidad, de manera neutra, a partir de un marco conceptual de tres dimensiones: a) una dimensión orgánica o funcional, ligada al cuerpo, a la que antes se llamaba deficiencia y ahora se llama de manera neutra funcionamiento; b) a la dimensión de la discapacidad ahora se le llama actividad; y c) a la dimensión minusvalía ahora se le llama participación. Otra cosa importante de notar: esta clasificación se aplica ahora a todo ser humano, tenga o no discapacidad ya que mide los niveles del funcionamiento humano; en ese sentido podría considerarse como universal (WHO, 2001: 229).

De acuerdo con esta nueva concepción de la OMS, la discapacidad es un fenómeno complejo que se compone tanto de factores personales (englobando tanto deficiencias, como limitaciones en la actividad y restricciones en la participación) como de factores contextuales (barreras y obstáculos) que ejercen un efecto sobre la deficiencia personal (WHO, 2001) (ver cuadro 3). Así, la discapacidad engloba una enorme variedad de deficiencias de funciones o

---

contactar con los servicios de salud y emplea un lenguaje estandarizado y unificado, que permite la comunicación sobre la salud y la atención sanitaria entre diferentes disciplinas y ciencias en todo el mundo.

Dentro de las clasificaciones internacionales, las condiciones de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, etc.) se clasifican con la CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades, Décima Revisión), que brinda un marco conceptual basado en la etiología. El funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud se clasifican con la CIF, por lo tanto la CIE-10 y la CIF son complementarias y deben ser usadas conjuntamente. (Centro Colaborador para la Familia de Clasificaciones Internacionales de la OMS en México, 2008).

estructuras corporales etiologías (de causas adquiridas o congénitas), duración (permanentes, progresiva, transitorias) y gravedad (leves, moderadas, severas) que se combinan de los más variados modos.

Cuadro 3. Visión de conjunto de la CIF

	Parte 1: Funcionamiento y Discapacidad		Parte 2: Factores Contextuales	
Componentes	Funciones y Estructuras Corporales	Actividades y Participación	Factores Ambientales	Factores Personales
<b>Dominios</b>	Funciones Corporales Estructuras Corporales	Áreas vitales (tareas, acciones)	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad	Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad
<b>Constructos</b>	Cambios en las funciones corporales	Capacidad Realización de tareas en un entorno uniforme Desempeño/ realización Realización de tareas en el entorno real	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal	El efecto de los atributos de la persona
<b>Aspectos positivos</b>	Integridad funcional y estructural	Actividades Participación	Facilitadores	No aplicable
	Funcionamiento			
<b>Aspectos negativos</b>	Deficiencia	Limitación en la actividad Restricción en la participación	Barreras/ obstáculos	No aplicable
	Discapacidad			

Fuente: Elaboración propia a partir de La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), WHO, 2001.

La deficiencia (*impairment*) se refiere a toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Las deficiencias son trastornos en cualquier órgano, e incluyen defectos en extremidades, órganos u otras estructuras corporales, así como en alguna función mental, o la pérdida de alguno de estos órganos o funciones. Ejemplos de estas deficiencias son la sordera, la ceguera o la parálisis; en el ámbito mental, el retraso mental y la esquizofrenia crónica, entre otras.

Discapacidad (*disability*) se define como la restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resultan de una deficiencia. Las discapacidades son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona. Algunos ejemplos de discapacidades son las dificultades para ver, oír o hablar normalmente; para moverse o subir las escaleras; para bañarse, comer o ir a los servicios sanitarios.

Una minusvalía (*handicap*) hace referencia a una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que lo limita o le impide desempeñar una función considerada normal en su caso (dependiendo de la edad, del género, factores sociales y/o culturales). El término es también una clasificación de las circunstancias en las que es probable que se encuentren las personas discapacitadas. La minusvalía describe la situación social y económica de las personas deficientes o discapacitadas, desventajosa en comparación con la de otras personas. Esta situación de desventaja surge de la interacción de la persona con entornos y culturas específicos.

La CIF pretendía superar los planteamientos anteriores, que prácticamente excluían el componente social de la discapacidad. Esta redefinición era un intento por conjugar en un solo esquema el modelo tradicional individualista médico con una interpretación sociopolítica más radical; en parte, como resultado del rechazo de la anterior clasificación por parte de las personas con discapacidad y sus organizaciones (Barnes, 2009:105).

Con todo, en esta revisión del 2001 se regresa a un estado de indistinción usando el término general de discapacidad para nominar las tres perspectivas (mejor llamados niveles). La imposibilidad de resolver este conflicto puede rastrearse en la incompatibilidad de unir bajo un único postulado las dos representaciones opuestas. Más aún, la CIF carece de aspectos positivos sobre las personas con discapacidad (hay 19 palabras sobre sus capacidades y talentos); y se concentra

sobre todo lo que es negativo: problemas, anormalidades, pérdidas y desviaciones (Helander, 2003:1).

A pesar de que la CIF asevera que los individuos constituyen sólo uno de los elementos en el análisis de la discapacidad, el enfoque “bio-psico-social” no es muy diferente del enfoque anterior, en el sentido de que el individuo sigue siendo el punto de partida para el análisis de las funciones y actividades corporales y aunque se incluye la participación, ésta se vincula fundamentalmente a las circunstancias personales (Barnes, 2009:106). El componente social de la discapacidad en la CIF continúa siendo accesorio, en tanto que se centra sobre todo en las partes bio y psico que dan forma al sustrato fisiológico (la deficiencia o insuficiencia) que origina la discapacidad.

Y habrá que matiza que la OMS al oficializar esta visión nueva y más comprensiva de la discapacidad, respondía en realidad a la presión y exigencia por parte del movimiento de personas con discapacidad. La OMS sólo se limitó a dar validez internacional a una serie de conceptos que los propios activistas y académicos con discapacidad defendían.

Sin embargo, la crítica fundamental a la concepción de la CIF es que la discapacidad no puede ser concebida como la condición individual de una persona debida exclusivamente a un déficit o carencia fisiológico, diagnosticable clínicamente y tratable médicamente con la pretensión de aproximar lo más posible a dicha persona individual a un supuesto estándar de normalidad, funcional y fisiológica, presupuesto como universal del ser humano. O dicho en otros términos: la discapacidad no es una enfermedad (Ferreira, 2010:7).

#### **4. Los modelos conceptuales de la discapacidad**

Como se ha planteado, la discapacidad es irreductible a una sola mirada. Sus significados, múltiples y cambiantes, se reflejan en los estudios y las perspectivas teóricas de la discapacidad; entre las que destacan los modelos tradicional, biomédico, y el social (Barnes, 2003), de éste último han surgido variaciones que

incorporan actuaciones y puntos de vista defendidos por los movimientos de activismo político y de “lucha pro derechos”.

Estos modelos explicativos de la discapacidad, han tenido notable influencia en las actuaciones, que en política sanitaria y social se han desarrollado en los distintos países. De especial interés ha sido, precisamente, el condicionamiento que han ejercido en los modos de comprender y clasificar las discapacidades y en las respuestas que las instituciones, y en última instancia la sociedad, han dado.

Por ello, con objeto de clarificar dichos aspectos, se revisan los elementos esenciales de los modelos más significativos, así como su impacto en el sistema de Clasificación de Discapacidades promovido por la OMS.

### **El Modelo Tradicional**

El modelo tradicional se basa en conocimientos, opiniones y prácticas determinadas por la cultura y la religión. Dependiendo de la cosmología, la organización social y otros factores, las culturas muestran una amplia gama de perspectivas donde la gente con discapacidad es ubicada a lo largo de una línea, de lo humano a lo no humano. Por ejemplo, algunas culturas practican el infanticidio, rechazando la humanidad de infantes con discapacidad. Los roles que pueden desempeñar la gente con discapacidad dentro de una cultura van desde participantes a parias (Barnes, 2003). Cuando las personas con discapacidad no son valoradas, comienzan a ser percibida como demoníacas o desafortunadas y con frecuencia asumen el papel de proscrito, ya sea situándolas en el espacio destinado para los anormales y las clases pobres, con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento, en el que asimismo son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia (Palacios, 2008:26).

### **El Modelo Médico-Biológico**

La constatación de que, al margen de la eficacia de las actuaciones médicas, muchas de las enfermedades generaban, como producto final, déficits en el funcionamiento del individuo, que le inhabilitaban para desempeñar una vida normal, llevó al convencimiento de la necesidad de extender el modelo médico-biológico de enfermedad para abarcar los procesos de discapacidad. De esta

manera las consecuencias de la enfermedad, definidas como discapacidad, fueron interpretadas y clasificadas, aplicando a ellas el modelo de enfermedad tradicionalmente utilizado en las ciencias de la salud. En este modelo el déficit o discapacidad adquiere las connotaciones del síntoma, siendo por lo tanto descrito como una desviación observable de la normalidad bio-médica de la estructura y función corporal/mental que surge como consecuencia de una enfermedad, trauma o lesión, y ante la que hay que poner en marcha medidas terapéuticas o compensatorias, generalmente de carácter individual.

En la medida en que el déficit es el resultado de la imposibilidad, dadas las limitaciones del quehacer médico, de resolver o prevenir las consecuencias de la enfermedad, se plantea además en el modelo que el objetivo de la actuación ha de ser la búsqueda de la adaptación del individuo con discapacidad a las demandas y exigencias de la sociedad. Para facilitar dicha adaptación, que en cualquier caso ha de ser personal e individual, se postula como objetivo fundamental de actuación, el establecimiento de medidas compensatorias que palien las deficiencias.

El interés por dicho modelo se ha hecho más patente a medida que se ha ido superando el nivel de la medicina curativa, y la sociedad ha comenzado a plantearse nuevos retos en el manejo de las consecuencias de la enfermedad. Por lo tanto a partir de él se han desarrollado sistemas de clasificación y diferenciación de los déficits que, siguiendo los mismos principios que los utilizados en las clasificaciones de las enfermedades, persiguen establecer la taxonomía de las discapacidades.

La aplicación de dicho modelo ha permitido centrar la atención en la problemática de las personas con discapacidades, estimulando la preocupación por garantizar el desarrollo de medidas terapéuticas y compensadoras. Sin embargo, aun cuando dicho modelo resultó útil para garantizar el desarrollo de actuaciones ante las situaciones de minusvalía, ha contribuido también a reforzar los elementos de estigmatización. Ello ha sido debido, en gran medida, a la tendencia a extender sus conceptos a los restantes aspectos de la vida de la persona con discapacidad

y también al hecho de que los profesionales de la salud, en el proceso de elaborar el diagnóstico y clasificar los déficits y minusvalías, tienden a subrayar las diferencias; las que existen entre los que las tienen y los que no las tienen, y las que se dan entre los distintos tipos de discapacidad.

Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este modelo es normalizar a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa (Palacios, 2008).

### **El Modelo Social**

Este modelo postula que la discapacidad no es solo la consecuencia de los déficits existentes en la persona, sino resultante de un conjunto de condiciones, actividades y relaciones interpersonales, muchas de las cuales están motivadas por factores ambientales. Se plantea además que, aun cuando en la discapacidad hay un sustrato médico-biológico, lo realmente importante es el papel que en la expresión de dicho sustrato juegan las características del entorno. Y es justamente en la interacción de dichos déficits con el entorno, en la que se dan las “desventajas” que el individuo con discapacidad experimenta, y que en la práctica definen su estatus de discapacitado.

Por lo tanto, desde la perspectiva de este modelo, la discapacidad es en realidad un hecho social, en el que las características del individuo tienen tan solo relevancia en la medida en que evidencian la capacidad o incapacidad del medio social para dar respuesta a las necesidades derivadas de sus déficits. El problema radica en el fracaso de la sociedad y del entorno creado por el ser humano para ajustarse a las necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad y no en la incapacidad de dichas personas para adaptarse a las demandas de la sociedad.

En éste modelo se tiende a localizar las limitaciones inherentes a la discapacidad en el entorno construido (donde se hallan las barreras físicas), y en el entorno social, que impone estereotipos y limitaciones a la participación, justificándose



además que las actuaciones no se planteen a nivel individual sino en el de la propia sociedad.

Desde esta filosofía se insiste en que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de personas —sin discapacidad—, pero siempre desde la valoración y el respeto de la diferencia. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros (Palacios, 2008:27).

### **El Modelo Político-Activista**

Una extensión del modelo social es el que incorpora las luchas “pro derechos” de las personas con discapacidad. Se defiende que el individuo con discapacidad es miembro de un grupo minoritario que ha estado sistemáticamente discriminado y explotado por la sociedad. Defienden los activistas de la discapacidad que las limitaciones con las que se enfrentan las personas con discapacidades, en términos de educación, empleo, transporte, alojamiento, etc., no son en realidad la consecuencia de su problema médico sino la resultante de las actitudes de la población, y del abandono socio-político en el que se encuentran.

Por ejemplo, el hecho de que una persona en una silla de ruedas no pueda ir a trabajar por sus propios medios, por no existir elementos facilitadores de movilidad en el entorno, es explicado no como la resultante de las características de la persona, sino como la consecuencia de una inadecuada respuesta de la sociedad. Desde esta perspectiva, el problema no es la falta de movilidad generada por la discapacidad, sino la incapacidad de la sociedad para dar respuesta a sus necesidades, por ejemplo, eliminando las barreras a la movilidad existentes en el entorno. Se justifica así que sus actuaciones se centren, no en el nivel sanitario, sino en el de la acción política y social.

### **El Modelo Universal**

El modelo universal defiende que la postura que se debe plantear ante la discapacidad no es la de la lucha desde una perspectiva de minorías en búsqueda de sus derechos y en favor de superar la discriminación y marginación, sino la de plantear que la discapacidad es un hecho universal, en el que toda la población está en situación de riesgo.

Se asume en este modelo que la discapacidad no es un atributo que diferencia una parte de la población de otra, sino que es una característica intrínseca de la condición humana.

Ser humano significa, en esencia, ser limitado o, por decirlo de otra manera, ser relativamente incapaz, de forma que no hay ser humano que posea un total repertorio de habilidades que le permita enfrentarse a las múltiples y cambiantes demandas de la sociedad y del entorno. Además, el propio concepto de incapacidad es, por su propia naturaleza, relativo y está necesitado de ser contextualizado teniendo en cuenta las características del individuo y del entorno.

Ello implica que no es posible establecer con precisión los límites, siempre cambiantes, que separan la capacidad de la discapacidad. Por lo tanto, ambos conceptos han de ser vistos como extremos de un continuo en el que los límites que definen social y físicamente el paso de uno a otro se establecen en base a motivaciones políticas, culturales y sociales, y siempre fruto de una transacción sujeta a debate y revisión.

Según el principio de la universalización, el desarrollo de políticas y actuaciones sobre la discapacidad ha de hacerse a partir de la superación del concepto de especificidad (tanto del grupo como de las necesidades) y teniendo siempre presente que dichas iniciativas no deben estar dirigidas a personas o grupos específicos, sino a toda la población. Es decir legislar y actuar sobre el principio de que toda la población en cierta medida es, o si se quiere, está en riesgo de ser, discapacitada.

### **El Modelo Bio-Psico-Social**

Si el ser humano, tanto en la salud como en la enfermedad, en la conducta y funcionamiento normal como en el alterado, no puede sino ser visto como la

resultante de fundamentaciones biológicas, motivaciones psicológicas y condicionamientos sociales, se debe aceptar que dicha conceptualización aplica también a la discapacidad, sea cual sea su naturaleza.

Este modelo establece un lazo entre los distintos niveles (biológico, personal y social) que sustentan la discapacidad y desarrollar políticas y actuaciones dirigidas a incidir de manera equilibrada y complementaria sobre cada uno de ellos. Plantea el establecimiento de una diferenciación entre los componentes de la discapacidad, por ejemplo entre las deficiencias, las actividades personales y la participación en la sociedad, lo cual clarifica la naturaleza de las actuaciones requeridas y los niveles a los que dichas actuaciones han de estar dirigidas.

Tiene también cabida en el modelo, aunque ello exige lograr un siempre difícil equilibrio, la lucha por superar la marginación y estigmatización y por garantizar la igualdad, y el esfuerzo por potenciar los aspectos comunes y minimizar las diferencias.

Hasta aquí hemos revisado modelos contrapuestos, y en gran medida enfrentados, de la discapacidad los cuales, no cabe la menor duda, han posibilitado la consecución de importantes logros en el desarrollo de políticas y actuaciones en este área. No obstante, desde nuestro punto de vista, ninguno de los modelos propuestos resuelve, por sí solo, todas las problemáticas inherentes a esta realidad tan compleja que es la discapacidad.

Por un lado, el término o palabra que designa a la discapacidad no resultan satisfactorios. Tampoco resultan satisfactorias las definiciones. No sabemos si el concepto de discapacidad se refiere: a) a las deficiencias físicas sensoriales o mentales de los individuos, b) a sus actividades o capacidades que se ven limitadas, o c) al ámbito social de las desventajas que les afectan, o de la discriminación que experimentan en su vida diaria.

Dada esta problemática en torno al concepto mismo de discapacidad, esta trae problemas de identificación. Esto quiere decir que, más allá de las clasificaciones y las definiciones, en la vida real habrá muchas personas que experimentan serias dificultades para reconocerse a sí mismas como discapacitadas; para reconocer

en sí mismas una identidad que las defina como personas con discapacidad. Las definiciones presentadas recogen representaciones contradictorias, de allí la imposibilidad de articularlas en una única expresión. Esta indefinición dice tanto o más del problema que el análisis de las diferencias epistemológicas y las contradicciones teóricas que confrontan.

El llamado modelo médico, que priva en las definiciones acuñadas por la OMS y cuya perspectiva se basa en las lesiones en las partes corporales que conducen a la incapacidad, coloca a la persona en desventaja frente a las exigencias de la sociedad; como una persona incapacitada de subvenir por sí misma.

Por otra parte, la crítica a la sociedad corporalmente sana, con la distinción entre la deficiencia biológica y la discapacidad social ha favorecido a la construcción del modelo social que ve a la discapacidad como la desventaja o restricción para una actividad causada por la sociedad contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas y las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales.

## Anexo 2. Información médica de la Parálisis Cerebral Infantil

La parálisis cerebral infantil no es una enfermedad<sup>89</sup> sino un trastorno. Aunque con alguna frecuencia estos términos se utilizan como intercambiables, conviene hacer algunas diferenciaciones. En inglés a veces se usa el término *illness* para referirse a padecimiento y *disease* para enfermedad. Un trastorno es una alteración o disfunción de cualquier función del cuerpo o de la mente y puede estar originado por traumatismos, enfermedades o por factores genéticos.

Se utiliza el término parálisis cerebral para referirse a un grupo de trastornos neurológicos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años; que aparecen en la niñez temprana y que afectan permanentemente el movimiento del cuerpo y la coordinación de los músculos. El trastorno motor de la parálisis cerebral con frecuencia se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o de conducta, y/o por epilepsia (Póo, 2008:271).

El término cerebral se refiere a las dos mitades o hemisferios del cerebro, en este caso al área motora de la capa externa del cerebro (corteza cerebral), la parte del cerebro que dirige el movimiento muscular; parálisis se refiere a la pérdida o deterioro de la función motora (NINDS, 2010).

Aun cuando la parálisis cerebral infantil (PCI) afecta el movimiento muscular, no está causada por problemas en los músculos o los nervios, sino por anomalías dentro del cerebro que interrumpen la capacidad del cerebro de controlar el movimiento y la postura.

---

<sup>89</sup> El término enfermedad tiene distintas connotaciones según el contexto que se utilice: para propósitos taxonómicos es un término convencional en el que un grupo de expertos se pone de acuerdo sobre los criterios para designar un grupo de casos, entre los patólogos es un concepto biológico, entre los fisiólogos es expresión de disfunciones, entre sociólogos y ecólogos es un asunto adaptativo, bajo la perspectiva de la fisiopatología es un concepto explicativo, para la historia natural es un concepto procesal, para los interesados en la supervivencia es un asunto pronóstico y para los terapeutas uno decisional (Lifshitz, 2008:327).

La definición más aceptada de la enfermedad es la propuesta por un comité de expertos en el año 2005 que señala: la PCI es un trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente (aunque no invariable) que condiciona una limitación en la actividad, secundaria a una lesión no progresiva en un cerebro inmaduro. En la PCI el trastorno motor estará acompañado frecuentemente de otras comorbilidades cuya existencia o no, condicionará de manera importante el pronóstico individual de estos niños (Secretaría de Salud, 2010:7).

En algunos casos de parálisis cerebral, la corteza motora cerebral no se ha desarrollado normalmente durante el crecimiento fetal. En otros, el daño es el resultado de una lesión cerebral antes, durante o después del nacimiento. En cualquier caso, el daño no es reparable y las incapacidades resultantes son permanentes.

Los niños/niñas con parálisis cerebral exhiben una amplia variedad de síntomas:

- carencia de coordinación muscular al realizar movimientos voluntarios (*ataxia*);
- músculos tensos y rígidos y reflejos exagerados (*espasticidad*);
- caminar con un pie o arrastrar una pierna;
- caminar en punta de pie, una marcha agachada, o marcha en tijera;
- variaciones en el tono muscular, muy rígido o muy hipotónico<sup>90</sup>;
- babeo excesivo o dificultad para tragar o hablar;
- sacudidas (temblor) o movimientos involuntarios al azar; y
- dificultad con los movimientos precisos, como escribir o abotonarse una camisa.

Los síntomas de parálisis cerebral difieren en el tipo y la gravedad de una persona a otra, y hasta pueden cambiar en un individuo con el tiempo. Algunas personas con parálisis cerebral también tienen otros trastornos médicos, como retraso mental, convulsiones, visión o audición deteriorada, y sensaciones o percepciones físicas anormales.

---

<sup>90</sup> Tono muscular disminuido, músculos flácidos.

La parálisis cerebral no siempre causa incapacidades profundas. Mientras un niño con parálisis cerebral grave podría ser incapaz de caminar y necesita atención amplia y para toda la vida, otro con parálisis cerebral leve puede ser solamente algo torpe y no requerir asistencia especial.

En el modelo ecológico para el tratamiento de la PCI, el cuidado de los niños con parálisis no debe considerar al individuo aislado sino en el contexto de su familia y la comunidad. Los cuidados centrados en la familia se consideran el modelo óptimo de atención. Implica orientar y capacitar a la familia en el manejo para que participe activamente en el proceso de rehabilitación e integración de los niños con PCI (Secretaría de Salud, 2010:25).

### **1. Origen de la parálisis cerebral**

La parálisis cerebral es un síndrome que puede ser debido a diferentes etiologías. Se llama parálisis cerebral congénita cuando los niños nacen con parálisis cerebral, aunque podría no detectarse hasta meses o años después.

La incidencia de PCI se asocia fuertemente con la edad gestacional, ocurre en 1 de cada 20 recién nacidos prematuros. Aunque la prematurez es el principal factor de riesgo para desarrollar PCI, la mayoría de los niños afectados nacen a término (Secretaría de Salud, 2010:12).

La parálisis cerebral adquirida, significa que el trastorno comienza después del nacimiento. Los casos de PCI adquirida post natalmente se definen como aquellos que se presentaron por accidentes, infecciones o hipoxia que condicionaron daño cerebral en un cerebro inmaduro (presuntamente no lesionado) después del primer mes de vida (Secretaría de Salud, 2010:11). En estos casos, puede existir un motivo específico para el problema, como daño cerebral en los primeros meses o años de vida, infecciones cerebrales como meningitis bacteriana o encefalitis viral, lesión craneana debido a un accidente de automóvil, una caída, e incluso abuso infantil. De hecho, la meningitis y la septicemia siguen siendo causas extremadamente importantes de PCI en los países en desarrollo.

La proporción de casos de PCI de origen desconocido sigue siendo alta, al menos de un 30% (Secretaría de Salud, 2010:12).

## 2. Tipo de daño que produce la parálisis cerebral

Existen múltiples razones por las cuales se produce la parálisis cerebral, por ejemplo como resultado de anomalías genéticas, infecciones o fiebres maternas, o lesiones fetales. Pero en todos los casos el trastorno es el resultado de cuatro tipos de daño cerebral que causan sus síntomas característicos:

1. Daño en la materia blanca del cerebro (*leucomalacia periventricular*). La materia blanca del cerebro es responsable de transmitir señales dentro del cerebro y al resto del cuerpo. Este tipo de daño se asemeja a pequeños agujeros en la materia blanca del cerebro de un niño. Estos huecos en el tejido cerebral interfieren con la transmisión normal de señales. Existe un número de episodios que puede causarlo, incluida la infección materna o fetal. Los investigadores han identificado un período de *vulnerabilidad selectiva* en el cerebro fetal en desarrollo, un período de tiempo entre las 26 y las 34 semanas de gestación, en el cual la materia blanca periventricular es particularmente sensible a agresiones y lesiones.
2. Desarrollo anormal del cerebro (*disgenesia cerebral*). Cualquier interrupción del proceso normal de crecimiento cerebral durante el desarrollo fetal puede causar malformaciones cerebrales que interfieren con la transmisión de señales cerebrales. El cerebro fetal es particularmente vulnerable durante las primeras 20 semanas de desarrollo. Las mutaciones en los genes que controlan el desarrollo cerebral durante este período temprano pueden impedir que el cerebro se desarrolle normalmente. Las infecciones, fiebres, traumatismos, u otras enfermedades que causan condiciones insalubres en el útero colocan en riesgo al sistema nervioso del nonato.
3. Hemorragia cerebral (*hemorragia intracraniana*). La hemorragia intracraniana describe el sangrado dentro del cerebro causado por vasos sanguíneos bloqueados o rotos. Una causa común de este tipo de daño es el accidente cerebrovascular fetal. Algunos niños sufren un accidente cerebrovascular mientras están aún en el útero debido a coágulos sanguíneos en la placenta que bloquean el flujo sanguíneo. Otros tipos de accidente cerebrovascular fetal están causados por vasos sanguíneos malformados o débiles en el cerebro o



por anomalías en la coagulación sanguínea. La presión arterial alta materna (hipertensión) es un trastorno médico común durante el embarazo que se ha demostrado que causa accidente cerebrovascular fetal. También se ha demostrado que la infección materna, especialmente la enfermedad inflamatoria pélvica, aumenta el riesgo de accidente cerebrovascular fetal.

4. Daño cerebral causado por falta de oxígeno en el cerebro (*encefalopatía hipóxica-isquémica* o *asfixia intraparto*). La asfixia, una carencia de oxígeno en el cerebro causada por una interrupción en la respiración o por bajo suministro de oxígeno, es común en los recién nacidos debido al estrés del trabajo de parto y el parto. Pero aunque la sangre de un recién nacido esté equipada para compensar los bajos niveles de oxígeno a corto plazo, si el suministro de oxígeno se interrumpe o se reduce durante períodos largos, el niño puede desarrollar un tipo de daño cerebral llamado encefalopatía hipóxica-isquémica, que destruye tejido de la corteza motora cerebral y otras áreas del cerebro. Este tipo de daño también puede estar causado por muy baja presión arterial materna, rotura del útero, desprendimiento de la placenta, o problemas con el cordón umbilical.

### **3. Factores de riesgo**

Al igual que hay tipos particulares de daño cerebral que causan parálisis cerebral, también hay ciertas enfermedades o eventos que pueden ocurrir durante el embarazo y el parto que aumentarán el riesgo de que un niño nazca con parálisis cerebral. Si una madre o su hijo tienen alguno de estos factores de riesgo, no significa que la parálisis cerebral sea inevitable, pero aumenta la probabilidad para los tipos de daño cerebral que la causan.

- 1) Bajo peso de nacimiento y nacimiento prematuro. El riesgo de parálisis cerebral es mayor entre los niños que pesan menos de 2 kilos 500 gramos al nacer o que nacen en menos de 37 semanas de embarazo. El riesgo aumenta a medida que desciende el peso de nacimiento o se acortan las semanas de gestación. Aunque los niños nacidos con peso normal o mayor se encuentran

en un riesgo individual relativamente bajo de tener parálisis cerebral, los niños cercanos al término o de término aún representan la mitad de los niños nacidos con la enfermedad.

- 2) Nacimientos múltiples. Los embarazos múltiples se asocian con nacimiento prematuro, pobre crecimiento intrauterino y mayor riesgo de PCI (Secretaría de Salud, 2010:10). Los mellizos, trillizos y otros nacimientos múltiples, aún aquellos nacidos a término, están ligados a un riesgo aumentado de tener parálisis cerebral. La muerte del mellizo o trillizo de un niño aumenta más el riesgo.
- 3) Infecciones durante el embarazo. Las enfermedades infecciosas causadas por virus, como la toxoplasmosis, rubéola, citomegalovirus, y herpes, pueden infectar el útero y la placenta. La infección materna lleva a niveles elevados de células del sistema inmunitario llamadas *citocinas* que circulan en el cerebro y la sangre del feto. Las citocinas responden a la infección desencadenando una inflamación, ésta luego puede continuar hasta causar un daño en el sistema nervioso central del nonato. La fiebre materna durante el embarazo o el parto también puede desencadenar este tipo de respuesta inflamatoria (Secretaría de Salud, 2010:10).
- 4) Incompatibilidad sanguínea. La incompatibilidad Rh es una afección que se desarrolla cuando el grupo sanguíneo Rh de la madre (positivo o negativo) es distinto del grupo sanguíneo del niño. Debido a que células sanguíneas del niño y la madre se mezclan durante el embarazo, si una madre es negativa y su niño positivo, por ejemplo, el sistema de la madre no tolerará la presencia de glóbulos rojos Rh positivos. Su cuerpo comenzará a fabricar anticuerpos que atacarán y matarán las células sanguíneas del niño.
- 5) Exposición a sustancias tóxicas. Las madres que han estado expuestas a sustancias tóxicas durante el embarazo, como mercurio metílico, se encuentran en mayor riesgo de tener un niño con parálisis cerebral.
- 6) Madres con anormalidades tiroideas, retraso mental, o convulsiones. Las madres con cualquiera de estas afecciones tienen una probabilidad levemente mayor de tener un hijo con parálisis cerebral.

- 7) Diversas complicaciones durante el embarazo. Compromiso de la circulación placentaria que ocasione hipoxia fetal como: estado de choque materno, traumatismo materno, hemorragia, prolapso del cordón umbilical, desprendimiento prematuro de placenta (Secretaría de Salud, 2010:11).

También hay enfermedades durante el trabajo de parto y el parto e inmediatamente después del parto que actúan como signos de advertencia de riesgo aumentado de tener parálisis cerebral. Conocer estos signos de advertencia ayuda a los médicos a mantener el control sobre los niños que enfrentan mayor riesgo. Los signos de advertencia son:

- 1) Presentación de nalgas. Los niños con parálisis cerebral tienen más probabilidades de estar en una posición de nalgas, primero los pies en lugar de la cabeza en el comienzo del trabajo de parto.
- 2) Trabajo de parto y parto complicados. Prolongación del segundo estadio del trabajo de parto, periodo expulsivo prolongado o traumático. Un niño que tiene problemas vasculares o respiratorios durante el trabajo de parto y el parto ya puede haber sufrido daño cerebral o anomalías.
- 3) Ruptura prolongada de membranas. Es la rotura de las membranas fetales antes del comienzo del trabajo de parto y que se prolongue más de 24 horas.
- 4) Líquido amniótico teñido de meconio. Riesgo de síndrome de aspiración de líquido amniótico meconial, de cesáreas y de morbilidad neonatal.
- 5) Circular de cordón al cuello. El cordón umbilical se enrolla alrededor del cuello del feto. En función de la longitud del cordón, el niño puede llegar a tener alrededor de su cuello una, dos, tres y hasta cuatro vueltas; la compresión puede ser tan grande como para interrumpir el flujo de sangre y oxígeno entre la madre y el feto.
- 6) Corioamniotitis en etapas avanzadas de la gestación y durante el trabajo de parto.
- 7) Pequeño para la edad gestacional. Los niños nacidos más pequeños que lo normal para su edad gestacional están en riesgo de tener parálisis cerebral debido a factores que les impidieron crecer naturalmente en el útero.

- 8) Puntuación de APGAR baja. La puntuación de Apgar es una clasificación numerada que refleja el estado de un recién nacido. Para determinar una puntuación de Apgar, periódicamente los médicos controlan la frecuencia cardíaca, la respiración, el tono muscular, los reflejos y el color de la piel del niño durante los primeros minutos después del nacimiento. Luego le asignan puntos; cuanto más alta sea la puntuación, más normal será el estado del niño. La puntuación de APGAR menor de 3 a los 10 y 20 minutos se asocia con una frecuencia de PCI en el 5% y el 57% de los sobrevivientes respectivamente. Los niños con APGAR de 0 a 3 a los 5 minutos de vida tienen un riesgo 81 veces mayor para presentar PCI. Los niños con antecedentes de APGAR menor de 3 a los 10 minutos ameritan vigilancia pediátrica de la aparición de signos de alarma neurológica (Secretaría de Salud, 2010:113).
- 9) Ictericia. Más del 50 por ciento de los recién nacidos desarrolla ictericia luego del nacimiento cuando la bilirrubina, una sustancia normalmente encontrada en la bilis, se acumula más rápidamente que lo que su hígado puede metabolizar y sacar del organismo. La ictericia intensa no tratada puede causar una afección neurológica conocida como *kernicterus*, que mata células cerebrales y puede causar sordera y parálisis cerebral.
- 10) Convulsiones. Un niño que tiene convulsiones enfrenta un mayor riesgo de ser diagnosticado más tarde en su niñez con parálisis cerebral.

#### **4. Formas clínicas de parálisis cerebral**

Las formas específicas de la parálisis cerebral se determinan por el alcance, el tipo, y la ubicación de las anomalías del niño. Los médicos clasifican la parálisis cerebral de acuerdo con el tipo de trastorno del movimiento involucrado: *espástico* (músculos rígidos), *atetoide* (movimientos de torsión), o *atáxico* (mala coordinación y equilibrio), más cualquier síntoma adicional.

Los nombres de las formas más comunes de parálisis cerebral usan términos en latín para describir la ubicación o el número de los miembros afectados, combinados con las palabras para debilitado (*paresia*) o paralizado (*plejía*). Por

ejemplo, *hemiparesia* (*hemi* = medio) indica que sólo un lado del cuerpo está debilitado. *Cuadriparesia* (*cuad* = cuatro) significa que todos los miembros están debilitados.

1. Parálisis cerebral espástica. Es la forma más frecuente. Los niños con parálisis cerebral espástica forman un grupo heterogéneo:

1.1. Hemiplejía/hemiparesia espástica. Este tipo de parálisis cerebral típicamente afecta el brazo y la mano en un lado del cuerpo, pero también puede incluir la pierna. Los niños con hemiplejía espástica generalmente caminarán más tarde en punta de pie debido a la tirantez de los tendones de los tobillos. El brazo y la pierna del lado afectado frecuentemente son más cortos y delgados. Algunos niños desarrollarán una curvatura anormal de la columna (*escoliosis*). Dependiendo de la ubicación del daño cerebral, un niño con hemiplejía espástica también puede tener convulsiones. El lenguaje estará retrasado y en una situación ideal será competente, pero generalmente la inteligencia es normal.

1.2. Diplejía/diparesia espástica. En este tipo de parálisis cerebral, la rigidez muscular está predominantemente en las piernas y afecta con menor intensidad los brazos y la cara, aunque las manos pueden ser torpes. Los reflejos de los tendones son hiperactivos, los dedos de los pies apuntan hacia arriba. La tirantez de ciertos músculos de las piernas hace que éstas se muevan como los brazos de una tijera. Los niños con este tipo de parálisis cerebral pueden necesitar un andador o aparatos para las piernas. Generalmente la inteligencia y la destreza del lenguaje son normales.

1.3. Cuadriplejía/cuadriparesia espástica. Esta es la forma más grave de parálisis cerebral, a menudo asociada con retraso mental de moderado a grave. Está causada por daño generalizado del cerebro o malformaciones cerebrales significativas. A menudo los niños tendrán rigidez intensa de los miembros pero un cuello flácido. Raramente podrán caminar. Hablar y ser entendidos es difícil. Las convulsiones pueden ser frecuentes y difíciles de controlar.

2. Parálisis cerebral discinética (también incluye las parálisis cerebrales *atetósica*, *coreoatetósica* y *distónica*). Este tipo de parálisis cerebral está caracterizado por movimientos incontrolados de torsión de las manos, los pies, los brazos o las piernas. En algunos niños, la hiperactividad en los músculos de la cara y la lengua los hace gesticular y babearse. Encuentran difícil sentarse erguidos o caminar. También pueden tener problemas para coordinar los movimientos musculares necesarios para hablar. Raramente la inteligencia está afectada en estas formas de parálisis cerebral.
3. Parálisis cerebral atáxica. Este tipo raro de parálisis cerebral afecta el equilibrio y la percepción de profundidad. A menudo los niños tienen mala coordinación y caminan de forma inestable con una marcha amplia, colocando los pies inusualmente muy separados. Tienen dificultad con movimientos rápidos o precisos, como escribir o abotonarse una camisa. También pueden tener temblor intencional, en el cual un movimiento voluntario como tomar un libro está acompañado de un temblor que empeora cuanto más cerca estén las manos del objeto.
4. Parálisis cerebral mixta. Es común que los niños tengan síntomas que no correspondan a ningún tipo de parálisis cerebral. Sus síntomas son una mezcla de tipos. Por ejemplo, un niño con parálisis cerebral mixta puede tener algunos músculos que están muy tirantes y otros muy relajados, creando una mezcla de rigidez y flaccidez.

<b>Tabla I. Formas clínicas de parálisis cerebral</b>
<b>Parálisis cerebral espástica</b>
Tetraplejía (tetraparesia)
Diplejía (diparesia)
Hemiplejía (hemiparesia)
Triplejía (triparesia)
Monoparesia
<b>Parálisis cerebral discinética</b>
Forma coreoatetósica
Forma distónica
Forma atetósica
<b>Parálisis cerebral atáxica</b>
Diplejía atáxica
Ataxia simple
Síndrome de desequilibrio

## **5. Afecciones asociadas con la parálisis cerebral**

Los niños con PC deben de ser valorados para determinar la presencia de patologías asociadas debido a que la parálisis cerebral implica el cerebro y que éste controla una gran variedad de funciones del cuerpo; aunque algunos niños con parálisis cerebral no tienen trastornos médicos adicionales.

Las comorbilidades asociadas a la PCI son diversas: trastornos nutricionales (desnutrición estreñimiento), respiratorios, digestivos (trastornos de deglución, enfermedad por reflujo gastroesofágico<sup>91</sup>, constipación), músculo esqueléticos, urinarios (incontinencia urinaria, infecciones urinarias), neurosensoriales (estrabismo, alteración de agudeza visual, alteración auditiva), epilepsia, déficit intelectual, y retraso del lenguaje entre otros (Secretaría de Salud, 2010:7). La parálisis cerebral también puede causar convulsiones, desarrollo intelectual deteriorado y afectar la conducta (Secretaría de Salud, 2009:20). Enfrentar estas incapacidades puede ser más desafiante que enfrentar los deterioros motores de la parálisis cerebral.

Los niños con PCI tienen mayor posibilidad de presentar condiciones asociadas incluyendo retardo mental (52%), epilepsia (34% a 94%), trastornos del lenguaje (38%), defectos oftalmológicos (28%) y lesión auditiva (12%). Aproximadamente el 30% de los niños con PCI presenta epilepsia y el 70% inicia en el primer año de vida (Secretaría de Salud, 2010:18).

- 1) Retraso mental. Dos tercios de los individuos con parálisis cerebral tendrán un daño intelectual. El deterioro mental es más común entre aquellos con cuadriplejía espástica que en aquellos con otros tipos de parálisis cerebral, y los niños que tienen epilepsia y un electroencefalograma (EEG) o un resultado

---

<sup>91</sup> También conocida como acidez, se produce cuando los ácidos del estómago regurgitan al esófago.

de resonancia magnética (IRM) anormal también tienen más probabilidades de tener retraso mental.

- 2) Trastornos convulsivos. Aproximadamente la mitad de los niños con parálisis cerebral tiene convulsiones. Las convulsiones pueden tomar la forma clásica de las *convulsiones tónico-clónicas*<sup>92</sup> como las menos comunes *convulsiones focales (parciales)*<sup>93</sup> en las cuales los únicos síntomas pueden ser tics musculares o confusión mental.
- 3) Retraso del crecimiento y desarrollo. Es común un síndrome llamado *falla de crecimiento*<sup>94</sup> en los niños con parálisis cerebral de moderada a grave, especialmente aquellos con cuadriparesia espástica. Este retraso generalmente toma la forma de muy poco aumento de peso. En los niños pequeños puede aparecer como baja estatura anormal y en los adolescentes puede aparecer como una combinación de baja estatura y falta de desarrollo sexual.

Además, los músculos y miembros afectados por la parálisis cerebral tienden a ser más pequeños que lo normal. Esto se nota especialmente en los niños con hemiplejía espástica debido a que los miembros del lado afectado del cuerpo pueden no crecer tan rápido o tan largos como los del lado normal.

- 4) Deformidades de la columna. Las deformidades de la columna: curvatura (escoliosis), joroba (*cifosis*) y espalda en montura (*lordosis*), están asociadas con la parálisis cerebral. Las deformidades de la columna pueden dificultar el sentarse, ponerse de pie, caminar y causar dolor de espalda crónico.
- 5) Visión, audición y lenguaje deteriorados. Un gran número de niños con parálisis cerebral tiene *estrabismo*, en el cual los ojos están desalineados debido a diferencias entre los músculos oculares derechos e izquierdos. En los niños, el cerebro se adapta a la afección ignorando las señales de uno de los

---

<sup>92</sup> Este tipo de convulsión produce pérdida de la conciencia, convulsiones generalizadas, pérdida del control vesical y mordedura de la lengua seguida por confusión y letargo cuando terminan las convulsiones.

<sup>93</sup> Este tipo de convulsión es una alteración temporaria y breve en el movimiento, sensación, o función nerviosa autónoma causada por actividad eléctrica anormal en un área localizada del cerebro.

<sup>94</sup> Afección caracterizada por una demora en el crecimiento y desarrollo físicos.



ojos desalineados. Si no se trata, esto puede llevar a mala visión en un ojo y puede interferir con la capacidad de juzgar la distancia. En algunos casos el médico recomendará la cirugía para realinear los músculos.

Los niños con hemiparesia pueden tener *hemianopia*, que es la visión defectuosa o la ceguera que nubla el campo normal de la visión de un ojo. En la *hemianopia* homónima, el daño afecta la misma parte del campo visual en ambos ojos.

- 6) Deterioro auditivo. Es más frecuente entre aquellos con parálisis cerebral comparados con la población general. Los trastornos del habla y el lenguaje, como la dificultad para formar palabras y hablar claramente, se encuentran presentes en más de un tercio de las personas con parálisis cerebral.
- 7) Babeo. Algunas personas con parálisis cerebral babea porque tienen poco control de los músculos del cuello, boca y lengua. Babear puede causar irritación intensa de la piel. Debido a que no es aceptable socialmente, el babeo también puede aislar a los niños de sus compañeros.
- 8) Incontinencia. Una complicación común de la parálisis cerebral es la incontinencia, causada por el poco control de los músculos que mantienen cerrada la vejiga. La incontinencia puede tomar la forma de mojar la cama, micción incontrolada durante actividades físicas o pérdida lenta de orina durante todo el día.
- 9) Sensaciones y percepciones anormales. Algunos niños con parálisis cerebral tienen dificultad para las sensaciones simples como el tacto. Pueden tener *estereognosia*<sup>95</sup>, lo que dificulta la percepción y la identificación de objetos usando solamente el sentido del tacto. Por ejemplo, un niño con estereognosia tendría problema en cerrar los ojos y sentir la diferencia entre una pelota dura y una de esponja colocada en su mano.

---

<sup>95</sup> Dificultad para percibir e identificar objetos usando el sentido del tacto.

## **6. Diagnóstico médico de la parálisis cerebral**

El diagnóstico de la PCI es clínico. El médico de primer nivel y el pediatra desempeñan un papel trascendental en este aspecto, ya que son los primeros involucrados en el control de la valoración del desarrollo neurológico del niño el cual constituye la base para la identificación oportuna de la enfermedad (Secretaría de Salud, 2010:7).

Los signos precoces de parálisis cerebral pueden estar presentes desde el nacimiento. La mayoría los niños con parálisis cerebral se diagnostican durante los primeros 2 años de vida. Es importante detectar el retraso del desarrollo en cualquiera de sus esferas en el primer año de edad, ya que es el momento ideal para lograr mayor grado de rehabilitación en el niño (Secretaría de Salud, 2010:14).

Si los síntomas del niño son leves, puede ser difícil para el médico hacer un diagnóstico confiable antes de los 4 o 5 años de edad, ya que los signos de alerta en el desarrollo psicomotor no implican necesariamente un retraso o anomalía del desarrollo, pero exigen una valoración más completa de los mismos.

El diagnóstico médico de PCI se realiza mediante la detección de los síntomas más característicos: retraso del desarrollo psicomotor, tono muscular y posturas anormales (Secretaría de Salud 2010:15).

La parálisis cerebral se diagnostica evaluando las habilidades motoras de un niño y observando su historia clínica. Además de buscar los síntomas más característicos -- desarrollo lento, tono muscular anormal y postura inusual-- el médico también debe descartar otros trastornos que pueden causar síntomas similares. Aunque los síntomas pueden cambiar con el tiempo, la parálisis cerebral por definición no evoluciona. Si el niño continuamente pierde habilidades motoras, es probable que el problema comience en otra parte -como una enfermedad genética o muscular, un trastorno metabólico o tumores en el sistema nervioso.

Se utilizan pruebas adicionales para descartar otros trastornos del movimiento que puedan causar los mismos síntomas que la parálisis cerebral. Los estudios de neuroimagen permiten identificar alteraciones estructurales y determinar la

extensión anatómica. Dichos estudios se consideran como las herramientas predictivas más sensibles de la patogénesis de la PCI; pueden detectar anomalías que indican un trastorno del movimiento potencialmente tratable.

Los estudios de imagen pueden apoyar el diagnóstico de PCI dependiendo de la edad del niño. En el recién nacido y en el lactante el ultrasonido puede diagnosticar malformaciones, hemorragias o lesión hipóxico-isquémica.

Si es lactante se puede realizar inicialmente un ultrasonido transfontanelar. En la actualidad la prueba más específica es la resonancia magnética nuclear que es una prueba muy sensible para la detección de malformaciones congénitas del sistema nervioso central, no descubiertas con otros estudios como el ultrasonido y la tomografía computarizada de cráneo (Secretaría de Salud, 2010:16-17).

Si existe la sospecha de infección congénita, puede plantearse la realización de tomografía axial craneal para visualizar mejor las calcificaciones. En ocasiones los hallazgos de la neuroimagen servirán para confirmar la existencia, localización y extensión de la lesión, e incluso de la etiología, aunque no siempre existe relación entre el grado de lesión visible en neuroimagen y el pronóstico funcional.

- *Ultrasonido craneano.* Esta prueba se usa para niños prematuros de alto riesgo porque es la menos invasiva de las técnicas con imágenes, aunque no es tan exitosa como la tomografía o la resonancia para capturar los cambios sutiles en la materia blanca - el tipo de tejido cerebral que está dañado en la parálisis cerebral.
- *Tomografía computarizada (TC).* Esta técnica crea imágenes que muestran la estructura del cerebro y las áreas de daño.
- *Resonancia magnética (RM).* Esta prueba usa una computadora, un campo magnético y ondas de radio para crear una imagen anatómica de los tejidos y las estructuras del cerebro y sus imágenes ofrecen mejores niveles de detalle.

La RM se realiza en niños con antecedentes de complicaciones durante el embarazo, trabajo de parto y parto en prematuros menores de 32 semanas de

gestación o cuando en el examen neurológico se observan signos de alteración, para determinar si existe lesión cerebral (Secretaría de Salud, 2009:18).

La RM tiene una mayor sensibilidad sobre la TC para determinar la etiología y la etapa en que se produce la lesión al sistema nervioso (Secretaría de Salud, 2009:19).

En algunas ocasiones, los trastornos metabólicos pueden enmascarse como parálisis cerebral y algunos niños requerirán más pruebas para descartarlos. La mayoría de los trastornos metabólicos de la niñez tiene anomalías o malformaciones cerebrales características que aparecerán en una resonancia magnética.

Otros tipos de trastornos pueden ser confundidos con parálisis cerebral. Por ejemplo, los trastornos de coagulación pueden causar accidentes cerebrovasculares prenatales o perinatales que dañan el cerebro y causan síntomas característicos de la parálisis cerebral. Debido a que el accidente cerebrovascular es a menudo la causa de la parálisis cerebral hemipléjica, se pueden realizar pruebas diagnósticas en los niños con este tipo de parálisis cerebral para descartar la presencia de un trastorno de coagulación. Si se dejan sin diagnosticar, los trastornos de coagulación pueden causar accidentes cerebrovasculares adicionales y daño cerebral más extenso.

Para confirmar un diagnóstico de parálisis cerebral, el médico deriva al niño a un neurólogo infantil, pediatra de desarrollo, oftalmólogo u otólogo.

<b>Tabla II. Diagnóstico de la parálisis cerebral</b>
• Historia clínica (factores de riesgo prenatal, perinatal y posnatales)
• Valorar los Items de desarrollo y la “calidad” de la respuesta
• Observar la actitud y la actividad del niño (prono, supino, sedestación, bipedestación y suspensiones) <sup>1</sup>
• Observar los patrones motores (motricidad fina y amplia)
• Examen del tono muscular (pasivo y activo)
• Examen de los ROT <sup>2</sup> , clonus <sup>3</sup> , signos de Babinski <sup>4</sup> y Rosolimo <sup>5</sup>
• Valoración de los reflejos primarios y de reflejos posturales (enderezamiento cefálico <sup>6</sup> , paracaídas <sup>7</sup> y Landau <sup>8</sup> )
• Signos cardinales de la exploración sugestivos de Parálisis Cerebral:
– retraso motor
– patrones anormales de movimiento

– persistencia de los reflejos primarios

– tono muscular anormal

Fuente: Póo, 2008:273

1 Anatómicamente se distinguen 3 posturas: a) bipedestación, b) sedestación: anterior, intermedia y posterior y c) decúbito: supino, prono y lateral.

2 Examen de los reflejos osteotendíneos: facial, extremidades superiores, tronco, extremidades inferiores y esfínteres; permite definir la topografía de la afección.

3 Clonus corresponde a una palabra griega que refiere movimiento violento, confuso. Es un término para describir uno de los signos de ciertas alteraciones neurológicas, el cual consiste en la aparición involuntaria de contracciones musculares repetitivas y rítmicas al estirarse ciertos grupos musculares (en el caso los flexores del pie).

4 El signo de Babinski (o signo de Koch) es la extensión dorsal del dedo gordo del pie y generalmente acompañado de la apertura en abanico de los demás dedos en respuesta a la estimulación plantar del pie, signo característico de lesión del tracto piramidal o fascículo corticoespinal llamado síndrome de neurona motora superior.

5 Consiste en una estimulación de los dedos de los pies, provocando una extensión mediante la percusión con los propios dedos del explorador, los dedos invariablemente harán una flexión refleja.

6 Si el bebé, tumbado en posición prona (boca abajo) levanta la cabeza del plano unos 45°

7 Aparece entre los seis y nueve meses. Su ausencia indica alguna lesión neurológica. Se mantiene al bebé en posición ventral sujeto por los costados y se le inclina bruscamente hacia delante. El bebé realiza un movimiento brusco para protegerse de la caída con extensión de los brazos y apertura de las manos.

8 Se observa al bebé suspendido en posición dorsal. El tronco se endereza, la cabeza se eleva y los pies y brazos se extienden. Aparece alrededor de los cuatro meses y persiste hasta el último trimestre del primer año.

## 7. Signos precoces de parálisis cerebral

El diagnóstico de la parálisis cerebral es fundamentalmente clínico (Tabla I). Los signos precoces de parálisis cerebral generalmente aparecen antes de que el niño alcance los 3 años de edad. Los niños con parálisis cerebral frecuentemente tienen retraso del desarrollo, en el cual son lentos para alcanzar los hitos de desarrollo como aprender a darse vuelta, sentarse, gatear, sonreír o caminar. Algunos niños con parálisis cerebral tienen un tono muscular anormal; el tono muscular disminuido (*hipotonía*) puede hacerlos aparecer relajados, aún hipotónicos; el tono muscular aumentado (*hipertonía*) puede hacerlos aparecer tiesos y rígidos. En algunos casos, un período temprano de hipotonía evolucionará a hipertonía luego de los primeros 2 a 3 meses de vida. Los niños con parálisis

cerebral también pueden tener una postura inusual o favorecer un lado del cuerpo cuando se mueven.

<b>Tabla III. Signos precoces de parálisis cerebral</b>
• persistencia de los reflejos arcaicos <sup>1</sup>
– RTA <sup>2</sup> > 3 meses
– marcha automática > 3 meses
• ausencia de reacciones de enderezamiento
• pulgar incluido en palma
• hiperextensión de ambas extremidades inferiores al suspenderlo por axilas
• asimetrías (en la hemiplejía)
• anomalías del tono muscular: hipertonía / hipotonía (*)
• hiperreflexia <sup>3</sup> , clonus <sup>4</sup> , signo de Babinski <sup>5</sup> , de Rosolimo <sup>6</sup>
<b>(*) Hipertonía</b>
• hiperextensión cefálica, hiperextensión de tronco
• espasmos extensores intermitentes
• opistótonos <sup>7</sup> en los casos más severos
• “retracciones” de hombros
• actividad extensora de brazos
• hiperextensión de las extremidades inferiores “tijera”
• pataleo en “bloque”, sin disociar
<b>(*) Hipotonía</b>
• tono postural bajo, escasa actividad,
• hipermovilidad articular,
• posturas extremas “en libro abierto”
• (con ROT <sup>8</sup> vivos, clonus...)

Fuente: Póo, 2008:274

1 Los reflejos arcaicos o primitivos, son responsables de la supervivencia en los primeros meses de la vida. El sistema nervioso central es el centro de control de todo el desarrollo (movimiento, aprendizaje y pensamiento). Los reflejos arcaicos inician su desarrollo en el momento de la concepción y siguen una secuencia regular y común para todos los seres humanos, a pesar de las diferencias culturales.

2 Reflejo tónico asimétrico del cuello. Aparece cuando se gira la cabeza. El giro de cabeza produce una sinergia muscular compleja, combinando la cabeza y el brazo, dando oportunidad de esta forma a que se produzca los primeros movimientos de coordinación ojo mano.

3 Es una reacción del sistema nervioso autónomo (involuntario) a la estimulación excesiva. La causa más común de la hiperreflexia autónoma es la lesión de la médula espinal. Las personas con esta afección tienen una respuesta excesiva del sistema nervioso a los tipos de estímulos que no molestan a las personas saludables.

4 Clonus corresponde a una palabra griega que refiere movimiento violento, confuso. Es un término para describir uno de los signos de ciertas alteraciones neurológicas, el cual consiste en la aparición involuntaria de contracciones musculares repetitivas y rítmicas al estirarse ciertos grupos musculares (en el caso los flexores del pie).

5 El signo de Babinski (o signo de Koch) es la extensión dorsal del dedo gordo del pie y generalmente acompañado de la apertura en abanico de los demás dedos en respuesta a la estimulación plantar del pie, signo característico de lesión del tracto piramidal o fascículo corticoespinal llamado síndrome de neurona motora superior.

6 Consiste en una estimulación de los dedos de los pies, provocando una extensión mediante la percusión con los propios dedos del explorador, los dedos invariablemente harán una flexión refleja.

7 Es una afección en la cual el cuerpo se sostiene en una postura anormal. La persona por lo general está rígida y arquea la espalda, con la cabeza tirada hacia atrás. Si una persona con opistótonos se recuesta boca arriba, sólo la parte posterior de la cabeza y los talones tocan la superficie de apoyo.

8 Examen de los reflejos osteotendíneos: facial, extremidades superiores, tronco, extremidades inferiores y esfínteres; permite definir la topografía de la afección.

## **8. Manejo de la parálisis cerebral**

La parálisis cerebral no puede curarse, pero a menudo el tratamiento mejorará las capacidades del niño. En general, cuanto antes comience el tratamiento, mejor será la probabilidad de los niños de superar las incapacidades de desarrollo o de aprender formas nuevas para completar las tareas que implican un desafío para ellos.

No existe una terapia estándar que funcione para cada individuo con parálisis cerebral. Una vez que se hace el diagnóstico y se determina el tipo de parálisis cerebral, se desarrolla un plan adecuado para afrontar las incapacidades esenciales que afectan la calidad de vida del niño.

El tratamiento de las deficiencias asociadas a la lesión neurológica primaria y de las comorbilidades acompañantes precisa del trabajo de un amplio equipo de expertos. (Secretaría de Salud, 2010:7). Un plan de manejo integral incluirá una combinación de profesionales de atención médica con experiencia en lo siguiente:

- Fisioterapia para mejorar la marcha y la manera de hacerlo, estirar los músculos espásticos y prevenir las deformidades. El tratamiento de la PCI incluirá programas multidisciplinarios de rehabilitación y ortopedia, incluyendo la asesoría y protección contra fracturas (Secretaría de Salud, 2010:20).
- Terapia ocupacional para desarrollar técnicas de compensación para las actividades cotidianas como vestirse, ir a la escuela y participar en las actividades de todos los días;
- Terapia del lenguaje para abordar los trastornos para tragar, dificultades del lenguaje, y otros obstáculos de comunicación;

- Terapia de conducta y asesoramiento para abordar necesidades emocionales y psicológicas y ayudar a los niños a enfrentar emocionalmente sus incapacidades;
- Medicamentos para controlar las convulsiones, relajar los espasmos musculares y aliviar el dolor;
- Cirugía para corregir las anormalidades anatómicas o liberar los músculos tirantes; tomando en cuenta que toda cirugía ortopédica para los pacientes con PCI es de tipo paliativo (Secretaría de Salud, 2010:19).
- Aparatos y otros dispositivos ortóticos para compensar el desequilibrio muscular, mejorar la postura y caminar, y aumentar la movilidad independiente;
- Ayuda mecánica como sillas de ruedas y andadores con ruedas para individuos que no son independientemente móviles.

Los médicos usan pruebas y escalas de evaluación para determinar el nivel de incapacidad de un niño, y luego tomar decisiones sobre los tipos de tratamientos y el mejor momento y estrategia para las intervenciones. Los programas de intervención precoz típicamente proporcionan todas las terapias necesarias dentro de un solo centro de tratamiento. Los centros también se concentran en las necesidades de los padres, a menudo ofreciendo grupos de apoyo.

Los miembros del equipo de tratamiento para un niño con parálisis cerebral muy probablemente incluyan los siguientes:

- Un médico, pediatra, neurólogo pediátrico, o fisiatra pediátrico, capacitado para ayudar a niños con incapacidades en el desarrollo.
- Un traumatólogo para que diagnostique y trate los problemas musculares asociados con la parálisis cerebral.
- Un fisioterapeuta, quien diseña y pone en práctica programas especiales de ejercicios para mejorar la fuerza y la movilidad funcional.
- Un terapeuta ocupacional, quien enseña las habilidades necesarias para la vida cotidiana, la escuela y el trabajo.
- Un patólogo del habla y el lenguaje, quien se especializa en diagnosticar y tratar las incapacidades relacionadas con las dificultades para tragar y comunicarse.



- Un trabajador social, quien ayuda a las familias a ubicar ayuda comunitaria y programas educativos.
- Un psicólogo, quien ayuda a enfrentar el estrés y las demandas especiales de la parálisis cerebral.
- Un educador, quien puede jugar un papel especialmente importante cuando el retraso mental o las incapacidades del aprendizaje presentan un desafío educativo.

Sin importar la edad o los tipos de terapia que se usen, la mayoría del trabajo se hace en casa. A menudo los miembros del equipo de tratamiento actúan como entrenadores, dando a los padres (especialmente a las madres) y a los niños técnicas y estrategias para practicar en el hogar.

A medida que un niño con parálisis cerebral crece, es probable que cambien la necesidad de terapia y los tipos de terapia necesaria, al igual que los servicios de apoyo. El asesoramiento para los desafíos emocionales y psicológicos puede ser necesario a cualquier edad, pero generalmente es esencial durante la adolescencia.

## **9. Tratamientos específicos disponibles**

La rehabilitación del niño con PCI consiste en mejorar la movilidad, prevenir la deformidad, enseñar las destrezas de la vida cotidiana y educar a los padres sobre el problema del paciente. También deberá ayudar al niño en la escolarización, las actividades recreativas y los deportes (Secretaría de Salud, 2010:25).

La **fisioterapia o terapia física**, generalmente comienza en los primeros años de vida o poco después de que se hace el diagnóstico, es el pilar del tratamiento de la parálisis cerebral. Los programas de fisioterapia usan grupos específicos de ejercicios y actividades para trabajar hacia dos metas importantes: evitar el debilitamiento o el deterioro de los músculos que no se usan (*atrofia por desuso*), y evitar que los músculos se fijen en una posición rígida y anormal (*contractura*).

A menudo los programas de ejercicios con resistencia (también llamados capacitación de fuerza) y otros tipos de ejercicios se usan para aumentar el desempeño muscular, especialmente en niños y adolescentes con parálisis cerebral leve. Los ejercicios diarios mantienen los músculos que normalmente no se usan móviles y activos y menos propensos a desgastarse. El ejercicio también reduce el riesgo de contractura, una de las complicaciones más comunes y serias de la parálisis cerebral.

Lo niños que crecen normalmente estiran sus músculos y tendones cuando corren, caminan y se mueven en sus actividades cotidianas. Esto asegura que sus músculos crezcan a la misma velocidad que sus huesos. Pero en los niños con parálisis cerebral, la espasticidad impide que los músculos se estiren. Como resultado, sus músculos no crecen lo suficientemente rápido para mantenerse al ritmo de los huesos en crecimiento. La contractura muscular resultante puede retrasar las ganancias funcionales realizadas. La fisioterapia sola o combinada con aparatos especiales (*dispositivos ortóticos*)<sup>96</sup> ayuda a prevenir la contractura estirando los músculos espásticos.

Terapia ocupacional. Este tipo de terapia se concentra en optimizar las funciones del tronco, mejorar la postura y sacar mayor provecho de la movilidad del niño. Un terapeuta ocupacional ayuda al niño a aprender las actividades básicas de la vida cotidiana, como comer, vestirse y usar el baño solo.

Terapias recreativas. Las terapias recreativas, como las cabalgatas terapéuticas (también llamada hipoterapia o equinoterapia), a veces se usan en los niños levemente dañados para mejorar sus habilidades motoras. Los padres de los niños que participan en terapias recreativas generalmente notan una mejora en el lenguaje del niño, su autoestima y su bienestar emocional.

Terapia del habla y del lenguaje. Cerca del 20 por ciento de los niños con parálisis cerebral es incapaz de producir lenguaje inteligible. También experimentan desafíos en otras áreas de comunicación, como gestos manuales y expresiones

---

<sup>96</sup> Dispositivos especiales, como férulas o aparatos, usados para tratar problemas de postura que involucran a los músculos, los ligamentos o los huesos.

faciales y tienen dificultad para participar en el intercambio básico de una conversación normal.

Los terapeutas del habla y el lenguaje (o patólogos del habla y el lenguaje) observan, diagnostican y tratan los trastornos de la comunicación asociados con la parálisis cerebral. Usan un programa de ejercicios para enseñar a los niños a sobrellevar dificultades específicas de la comunicación.

Por ejemplo, si un niño tiene dificultad para decir palabras que comienzan con "b," el terapeuta puede sugerir una práctica diaria con una lista de palabras con "b," aumentando su dificultad a medida que aprende cada lista. Otros tipos de ejercicios ayudan a los niños a aprender las habilidades sociales involucradas en la comunicación enseñándoles a mantener su cabeza erguida, mantener el contacto ocular y a repetir cuando no se les ha entendido.

Los tratamientos para problemas con la comida y el babeo a menudo son necesarios cuando los niños con parálisis cerebral tienen dificultad para comer y beber porque tienen poco control de los músculos que mueven su boca, mandíbula y lengua. También tienen riesgo de aspirar comida o líquido hacia los pulmones. Algunos niños contraen la *enfermedad por reflujo gastroesofágico* (acidez) en la cual un diafragma débil no puede impedir que los ácidos del estómago se derramen dentro del esófago. La irritación del ácido puede causar hemorragia y dolor.

Los niños con parálisis cerebral también se encuentran en riesgo de tener malnutrición, infecciones pulmonares recurrentes y enfermedad pulmonar progresiva. Los niños con más riesgo de tener estos problemas son aquellos con cuadriplejía espástica.

Inicialmente, los niños deben ser evaluados por su habilidad para tragar, lo que generalmente se hace con un estudio de deglución de bario modificado. Las recomendaciones sobre las modificaciones en la dieta derivarán de los resultados de este estudio.

En casos graves donde los problemas para tragar causan malnutrición, se puede recomendar un tubo de alimentación, por el cual se administran alimentos y

nutrientes por la garganta y hacia el estómago o una *gastrostomía*, en la cual un orificio quirúrgico permite colocar un tubo directamente en el estómago.

### **9.1 Tratamientos farmacológicos**

Los medicamentos orales como el diazepam, baclofén, dantrolene sódico, y tizanidina generalmente se usan como la primera línea de tratamiento para relajar los músculos rígidos, contraídos o hiperactivos. Estos medicamentos son fáciles de usar, excepto que las dosificaciones suficientemente altas como para que sean eficaces a menudo tienen efectos secundarios, entre ellos somnolencia, malestar estomacal, alta presión arterial y posible daño hepático con el uso prolongado. Los medicamentos orales son muy adecuados para los niños que solamente necesitan una reducción leve del tono muscular o que tienen espasticidad generalizada.

A veces los médicos usan "lavados" con alcohol, que son inyecciones de alcohol en los músculos, para reducir la espasticidad. Los beneficios duran desde pocos meses a 2 años o más, pero los efectos secundarios incluyen un riesgo significativo de dolor o entumecimiento y el procedimiento requiere un alto grado de habilidad para atacar el nervio.

La disponibilidad de métodos nuevos y más precisos para administrar medicamentos antiespasmódicos está moviendo el tratamiento de la espasticidad hacia la *quimiodenervación*, en la cual los medicamentos inyectados se usan para atacar y relajar los músculos.

La toxina botulínica (BT-A), inyectada localmente, se ha convertido en un tratamiento estándar para los músculos hiperactivos en los niños con trastornos de movimiento espástico como la parálisis cerebral. La BT-A relaja los músculos contraídos evitando que las células nerviosas sobreactiven al músculo.

El efecto relajante de la inyección de BT-A dura aproximadamente 3 meses. Los efectos secundarios no deseados son leves y duran poco. Las inyecciones de BT-A son más eficaces cuando están seguidas por un programa de estiramiento que incluye fisioterapia y ferulización. Las inyecciones de BT-A funcionan mejor en los niños que tienen algún control sobre sus movimientos motores y tienen un número limitado de músculos para tratar, ninguno de los cuales es fijo o está rígido.

La terapia con baclofén intratecal usa una bomba implantable para administrar el baclofén, un relajante muscular, dentro del líquido que rodea la médula espinal. El baclofén funciona disminuyendo la excitabilidad de las células nerviosas en la médula espinal, lo cual a su vez reduce la espasticidad muscular en todo el cuerpo. Debido a que se administra directamente en el sistema nervioso, la dosis de baclofén intratecal puede ser tan baja como un centésimo de la dosis oral. Estudios han demostrado que reduce la espasticidad y el dolor y mejora el sueño.

La bomba tiene el tamaño de un disco de hockey y se implanta en el abdomen. Contiene un reservorio rellenable conectado a una alarma que suena cuando el reservorio está bajo. La bomba es programable con una *vara telemétrica* electrónica. El programa puede ajustarse si el tono muscular empeora en ciertos horarios del día o la noche.

La bomba de baclofén tiene un riesgo pequeño pero significativo de complicaciones serias si falla o si se programa incorrectamente, si el catéter se tuerce o se dobla, o si el sitio de la inserción se infecta. Los efectos secundarios indeseables pero infrecuentes son la sobrerelajación de los músculos, somnolencia, dolor de cabeza, náuseas, vómitos, mareos y estreñimiento.

Como terapia relajadora de músculos, la bomba de baclofén es más adecuada para individuos con rigidez crónica intensa o movimientos musculares incontrolados en todo el cuerpo.

## **9.2 Cirugía**

A menudo se recomienda la cirugía ortopédica cuando la espasticidad y rigidez son tan intensas que dificultan o hacen doloroso caminar y moverse. Para muchas personas con parálisis cerebral también es importante mejorar el aspecto de cómo caminan. Una marcha más erguida con transiciones y colocación de los pies más suaves es la meta principal de muchos niños y adultos jóvenes.

Con la cirugía se pueden alargar músculos y tendones que son proporcionalmente muy cortos. Primero, se debe determinar los músculos específicos responsables de las anomalías de la marcha. Encontrar estos músculos puede ser difícil ya que para caminar dos zancadas con una marcha normal requiere que más de 30

músculos principales trabajen en el momento adecuado usando la cantidad adecuada de fuerza. Un problema con cualquiera de esos músculos puede causar una marcha anormal.

Además, debido a que el cuerpo hace ajustes naturales para compensar los desequilibrios musculares, estos ajustes podrían significar un problema, en lugar de una compensación. En el pasado, los médicos dependían del examen clínico, la observación de la marcha y la medida del movimiento y la espasticidad para determinar los músculos involucrados. Ahora, los médicos tienen una técnica diagnóstica conocida como *análisis de la marcha*.

El análisis de la marcha usa cámaras que registran cómo camina un individuo, placas de fuerza para detectar cuándo y dónde tocar el piso, una técnica de registro especial que detecta la actividad muscular y un programa de computación que recaba y analiza datos para identificar los músculos problema. Usando el análisis de la marcha, los médicos pueden ubicar con precisión qué músculos se beneficiarían con la cirugía y cuánta mejoría en la marcha puede esperarse.

La coordinación de la cirugía ortopédica también ha cambiado en años recientes. Previamente, los cirujanos ortopédicos preferían realizar todas las operaciones que un niño necesitaba en el mismo momento, generalmente entre los 7 y los 10 años. Debido al período de tiempo pasado en recuperación, que generalmente era de varios meses, hacerlas todas al mismo tiempo acortaba la cantidad de tiempo que el niño pasaba en la cama. Ahora la mayoría de los procedimientos quirúrgicos puede hacerse en forma ambulatoria o con una breve estadía hospitalaria. Los niños generalmente vuelven a su estilo de vida normal en una semana.

Por consiguiente, los médicos piensan que es mucho mejor escalonar las operaciones y realizarlas en momentos adecuados a la edad del niño y el nivel de desarrollo motor. Por ejemplo, la espasticidad en los músculos del muslo (los aductores), que causan la marcha “en tijera” es un obstáculo importante para la marcha normal. La edad óptima para corregir esta espasticidad con cirugía de liberación de la aducción es de 2 a 4 años de edad. Por otra parte, el mejor

momento para realizar la cirugía para alongar los ligamentos de la corva o el tendón de Aquiles es de 7 a 8 años de edad. Si la cirugía de liberación de la aducción se retrasa para hacerse en el mismo momento que el alargamiento del ligamento de la corva, el niño habrá aprendido a compensar su espasticidad en los aductores. En el momento en que se realice la operación del ligamento de la corva, el patrón de marcha anormal del niño estará tan arraigado que no será tan fácil corregirlo.

La rizotomía dorsal selectiva es un procedimiento quirúrgico recomendado solamente para casos de espasticidad grave cuando han fracasado todos los tratamientos más conservadores - fisioterapia, medicamentos orales y baclofén intratecal -- para reducir la espasticidad o el dolor crónico. En el procedimiento, un cirujano ubica y secciona selectivamente los nervios sobreactivados en la base de la columna espinal.

Debido a que reduce la cantidad de estimulación que alcanza a los músculos por medio de los nervios, se usa más comúnmente para relajar músculos y disminuir el dolor crónico en uno o ambos miembros superiores o inferiores. A veces también se usa para corregir una vejiga hiperactiva. Los efectos secundarios potenciales son pérdida sensorial, entumecimiento o sensaciones incómodas en las áreas de los miembros que alguna vez fueron abastecidos por el nervio seccionado.

Aun cuando el uso de técnicas de microcirugía ha mejorado la práctica de la cirugía, aún existe polémica sobre cuán selectiva realmente es. Algunos médicos se preocupan debido a que es invasiva e irreversible y sólo puede lograr pequeñas mejoras en la función. Aunque la investigación reciente ha mostrado que combinar la rizotomía dorsal selectiva con fisioterapia reduce la espasticidad en algunos niños, particularmente aquellos con diplejía espástica, aún no se ha demostrado si mejora la marcha o la función.

La estimulación de la médula espinal fue desarrollada en la década de 1980 para tratar las lesiones de la médula espinal y otras afecciones neurológicas que involucran neuronas motoras. Un electrodo implantado estimula selectivamente

los nervios en la base de la médula espinal para inhibir y disminuir la actividad nerviosa. Se considera un tratamiento alternativo solamente cuando otros tratamientos conservadores o quirúrgicos no han tenido éxito para relajar músculos o aliviar el dolor.

### **9.3 Dispositivos ortóticos**

Los dispositivos ortóticos -como aparatos y férulas- usan la fuerza externa para corregir las anormalidades musculares. La tecnología ortótica ha avanzado en los últimos 30 años desde barras metálicas que se enganchaban a zapatos ortopédicos voluminosos, hasta aparatos que se moldean individualmente de plásticos de alta temperatura para lograr un ajuste preciso. A menudo se indican ortosis para el pie-tobillo para los niños con diplejía espástica para prevenir la contractura muscular y mejorar la marcha. Las férulas también se usan para corregir la espasticidad en los músculos de la mano.

### **9.4 Tecnología asistida**

Los dispositivos que ayudan a los individuos a moverse más fácilmente y a comunicarse exitosamente en la casa, la escuela o en el lugar de trabajo pueden ayudar al niño o al adulto con parálisis cerebral a sobrellevar las limitaciones físicas y de comunicación. Hay un número de dispositivos que ayuda a los individuos a pararse erguidos y caminar, como soporte postural o sistemas para sentarse, andadores de apertura delantera, bastones cuadrúpedos (bastones metálicos muy livianos con cuatro patas), y postes de marcha. Los sillones de ruedas eléctricos permiten que los adultos y niños más gravemente dañados se muevan exitosamente.

### **9.5 Terapias alternativas**

Existen algunas terapias alternativas como la estimulación eléctrica terapéutica (subumbral), que pulsa electricidad a los nervios motores para estimular la contracción en grupos musculares escogidos y parece aumentar el rango de movimiento y la fuerza muscular.



La estimulación eléctrica con umbral, implica la aplicación de estimulación eléctrica a una intensidad demasiado baja para estimular la contracción muscular. La terapia de oxigenación hiperbárica considera que los tejidos cerebrales alrededor del área dañada pueden "despertarse" forzando altas concentraciones de oxígeno en el cuerpo bajo más presión que la atmosférica.

## **10. Tratamientos para otras afecciones asociadas con la parálisis cerebral**

**Epilepsia.** Veinte a 40 por ciento de los niños con retraso mental y parálisis cerebral también tiene epilepsia. Generalmente los médicos recetan medicamentos para controlar las convulsiones. Los medicamentos clásicos para este propósito son fenobarbital, fenitoína, carbamazepina, y valproato. Aunque estos medicamentos generalmente son eficaces para controlar las convulsiones, su uso se dificulta por los efectos secundarios indeseables y perjudiciales.

El tratamiento de la epilepsia ha avanzado significativamente con el desarrollo de nuevos medicamentos que tienen menos efectos secundarios. Estos medicamentos son felbamato, gabapentina, lamotrigina, levetiracetam, oxcarbazepina, tiagabina, topiramato, vigabatrina, y zonisamida.

En general, los medicamentos se recetan basándose en el tipo de convulsiones que tiene un individuo, ya que ningún medicamento controla todos los tipos. Algunos individuos pueden necesitar una combinación de dos o más medicamentos para lograr un buen control de la convulsión.

**Incontinencia.** Los tratamientos médicos para la incontinencia incluyen ejercicios especiales, biorretroalimentación, medicamentos con receta médica, cirugía, o dispositivos implantados quirúrgicamente para reemplazar o ayudar a los músculos. La ropa interior absorbente diseñada especialmente también puede usarse para protegerse contra pérdidas accidentales.

**Osteopenia.** Los niños con parálisis cerebral que no son capaces de caminar se arriesgan a tener baja densidad ósea (osteopenia), lo que los hace más propensos a romperse huesos.

Dolor. El dolor puede ser un problema para los niños con parálisis cerebral debido a los músculos espásticos y al estrés y tensión sobre partes del cuerpo que están compensando por las anomalías musculares. Algunos también pueden tener espasmos musculares frecuentes e irregulares que no pueden predecirse o medicarse por anticipado.

A menudo los médicos recetan diazepam para reducir el dolor asociado con los espasmos musculares, pero no se sabe exactamente cómo funciona el medicamento para interferir con las señales dolorosas. El medicamento gabapentina ha sido usado exitosamente para disminuir la intensidad y frecuencia de los espasmos dolorosos. También se ha mostrado que las inyecciones de BT-A disminuyen la espasticidad y el dolor, y que se administran más comúnmente bajo anestesia para evitar el dolor asociado con las inyecciones. El baclofén intratecal ha mostrado buenos resultados en reducir el dolor, pero su administración es invasiva, de tiempo intensivo y cara.

Algunos niños y adultos han podido disminuir el dolor usando intervenciones no invasivas y sin medicamentos como la distracción, capacitación para relajarse, biorretroalimentación y masaje terapéutico.

### Anexo 3. Servicios de atención a la PCI en el Distrito Federal

#### 1. Servicios Públicos de Salud: Secretaría de Salud

En la Ciudad de México, la Secretaría de Salud cuenta con servicios de atención de tercer nivel como los Institutos Nacionales de Salud (Tabla 1) que son un conjunto de doce instituciones cuyo ámbito de acción comprende todo el territorio nacional y tienen como objetivo principal la investigación científica en el campo de la salud, la formación y capacitación de recursos humanos calificados y la prestación de servicios de atención médica de alta especialidad. (Secretaría de Salud, 2010a).

Tabla1. Institutos Nacionales de Salud ubicados en el Distrito Federal

<b>Institutos Nacionales de Salud</b>	
1. Hospital Infantil de México "Federico Gómez"	2. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez"
3. Instituto Nacional de Cancerología	4. Instituto Nacional de Pediatría
5. Instituto Nacional de Cardiología "Ignacio Chávez"	6. Instituto Nacional de Perinatología "Isidro Espinosa de los Reyes"
7. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán"	8. Instituto Nacional de Psiquiatría "Dr. Ramón de la Fuente Muñiz"
9. Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias "Ismael Cosío Villegas"	10. Instituto Nacional de Rehabilitación
11. Instituto Nacional de Medicina Genómica	12. Instituto Nacional de Salud Pública (Cuernavaca, Morelos)

Fuente: Elaboración propia con información de Secretaría de Salud, 2010a

Los Hospitales Federales de Referencia son un conjunto de seis unidades hospitalarias (Tabla 2), cuya área de influencia comprende al Distrito Federal y estados conurbados; aunque esencialmente operan como unidades de concentración para todo el territorio nacional. Tienen como objetivo principal, la prestación de servicios de atención médica general y especializada, con capacitación y formación de recursos humanos calificados, así como la participación en actividades de investigación para la salud. (Secretaría de Salud, 2010a).

Tabla 2. Hospitales Federales de Referencia ubicados en el Distrito Federal

<b>Hospitales Federales de Referencia</b>	
Hospital de la Mujer	Hospital Juárez de México
Hospital General de México	Hospital Juárez del Centro
Hospital General "Dr. Manuel Gea González"	Hospital Nacional Homeopático

Fuente: Elaboración propia con información de Secretaría de Salud, 2010b

Ofrecen más de 20 especialidades, entre las que se encuentran endocrinología, dermatología, cirugía plástica, pediatría, endoscopia, ginecología, reumatología, oncología, urología, ortopedia y psiquiatría.

Por otra parte, la Secretaría de Salud cuenta con los servicios del Sistema de Protección Social en Salud, en particular con el Seguro Médico para una Nueva Generación. No obstante que dicho seguro afirma ofrecer ofrece atención médica completa e integral a los niños nacidos a partir del 1° de diciembre del 2006, mediante 131 intervenciones a través de medicina preventiva y atención médica de primer, segundo y tercer nivel (Secretaría de Salud, 2012), Sin embargo, dicho sistema no cubre la atención de las afecciones relacionados con la parálisis cerebral infantil.

Algunas de sus intervenciones se dirigen a padecimientos relacionados con la parálisis, tales como: feto y recién nacido afectados por ruptura prematura de membranas; hemorragia y laceración intracraneal debidas a traumatismo del nacimiento; otros traumatismos del nacimiento en el sistema nervioso central; hipoxia intrauterina; asfixia al nacimiento; convulsiones del recién nacido y encefalopatía hipóxica isquémica (Secretaría de Salud, 2012a).

De los Institutos Nacionales y Hospitales Federales, los que brindan atención y servicios de salud relacionados con la parálisis cerebral son los siguientes:

- Instituto Nacional de Rehabilitación
- Instituto Nacional de Pediatría
- Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez"
- Hospital Infantil de México Federico Gómez

## **2. Seguridad Social**

### **2.1 Instituto Mexicano del Seguro Social**

Las prestaciones médicas del IMSS comprenden: que es el conjunto de acciones que se realizan cuando por la naturaleza del padecimiento y a juicio médico, se

hace necesario el internamiento del paciente en unidades hospitalarias; atención médica, atención médico quirúrgica, atención hospitalaria, atención obstétrica y servicios farmacéuticos.

En el Distrito Federal, el IMSS cuenta diez unidades médicas de tercer nivel de atención y una unidad complementaria de medicina física y rehabilitación (IMSS; 2011:192). Dichas unidades médicas son:

<b>Unidades médicas tercer nivel IMSS</b>	
1. Hospital de Especialidades "Dr. Antonio Fraga Mouret", Centro Médico Nacional "La Raza" - Hospital de Psiquiatría "Morelos" - Banco Central de Sangre, Centro Médico Nacional "La Raza"	2. Hospital General "Dr. Gaudencio González Garza", Centro Médico Nacional "La Raza" - Hospital de Infectología "Dr. Daniel Méndez Hernández", Centro Médico Nacional "La Raza"
3. Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez", Centro Médico Nacional "Siglo XXI" - Hospital de Psiquiatría "San Fernando" - Banco Central de Sangre, Centro Médico Nacional "Siglo XXI"	4. Hospital de Traumatología "Dr. Victorio de la Fuente Narváez", Magdalena de las Salinas - Hospital de Ortopedia "Dr. Victorio de la Fuente Narváez", Magdalena de las Salinas - Unidad de Medicina Física y Rehabilitación Norte
5. Hospital de Cardiología, Centro Médico Nacional "Siglo XXI"	6. Hospital de Gineco Obstetricia No. 3, Centro Médico Nacional "La Raza"
7. Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional "Siglo XXI"	8. Hospital de Oncología, Centro Médico Nacional "Siglo XXI"
9. Hospital de Gineco Obstetricia No. 4 "Luis Castelazo Ayala" - Unidad de Medicina Física y Rehabilitación Sur	10. Hospital de Traumatología y Ortopedia "Lomas Verdes"
Unidad de Medicina Física y Rehabilitación Centro	

Fuente: Elaboración propia con información de IMSS, 2011

En cuanto a los servicios médicos otorgados por el IMSS para la parálisis cerebral, la Dirección de Prestaciones Médicas de este Instituto generó una Guía de Práctica Clínica denominada "Abordaje y manejo del niño con parálisis cerebral infantil con comorbilidades neurológicas y músculo esqueléticas" cuyo propósito es ayudar a los profesionales de salud en la toma de decisiones para el abordaje diagnóstico y terapéutico de la parálisis cerebral infantil y sus comorbilidades neurológicas y músculo esqueléticas más frecuentes, con base en la mejor evidencia científica disponible (IMSS, 2010:9).

## **2.2 Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE)**

Los Programas sustantivos del ISSSTE se dividen en dos grupos: Los programas de atención curativa y los preventivos. Los primeros se refieren a la consulta externa especializada, la hospitalización general y la atención de urgencias y de rehabilitación, mientras los segundos se subdividen en sectoriales e institucionales.

Los sectoriales son aquéllos establecidos por la Secretaría de Salud, tales como programa de vacunación universal, salud reproductiva y materno-infantil, vigilancia y control epidemiológico y detección oportuna de enfermedades. Las unidades médicas de tercer nivel, la Ciudad de México cuenta con:

<b>Unidades médicas tercer nivel ISSSTE</b>	
Centro Médico Nacional "20 de Noviembre"	Hospital Regional "General Ignacio Zaragoza"
Hospital Regional "1ro de Octubre"	Hospital Regional "Lic. Adolfo López Mateos"

Fuente: Elaboración propia con información de ISSSTE, 2011.

Por lo que hace al servicio de rehabilitación, -relacionado con la parálisis cerebral infantil-, a través de este servicio, el ISSSTE brinda atención especializada que permite que el paciente con alguna deficiencia física alcance un nivel físico, mental y/o funcional lo mejor posible de acuerdo a su padecimiento. Durante el proceso de rehabilitación, el Instituto brinda atención médica necesaria para favorecer la integración a la vida cotidiana.

La rehabilitación física puede otorgarse a través de sesiones de terapia (térmica, mecanoterapia, hidroterapia, termoterapia), con el apoyo de estudios de diagnóstico y tratamiento, como son electromiografías, ultrasonidos terapéuticos y electro-estimuladores potenciales evocados.

### **2.3 Otras Instituciones de Seguridad Social**

Los servicios de atención de tercer nivel de Petróleos Mexicanos (PEMEX) en la ciudad de México son el Hospital Central Sur de Alta Especialidad y el Hospital Central Norte

En cuanto a los servicios médicos de las fuerzas armadas, la Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA) cuenta en la ciudad de México con el Hospital

Central Militar, que es una unidad de atención médica de tercer nivel y cuenta con 48 especialidades médicas. Además existen las Unidades de Especialidades: Médicas, de la Mujer y Odontológicas.

Para la atención de la parálisis cerebral infantil, cuenta además con un Centro de Rehabilitación Infantil, ubicado en el Estado de México; creado para dar atención a todos los niños derechohabientes de militares en activo o retiro, con discapacidad, cuya edad fluctúe entre 1 mes y 15 años (SEDENA, 2012).

La Secretaría de Marina (SEMAR) cuenta en el Distrito Federal con el Hospital Naval General de Alta Especialidad.

### **3. Instituciones de Asistencia Social**

El Sistema Desarrollo Integral de la Familia (DIF) Nacional es un organismo central que de acuerdo a la ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social debe coordinar las actividades de la materia. Se encuentra integrado por 32 sistemas estatales DIF y los sistemas municipales.

La atención a la población con discapacidad y en riesgo potencial de presentarla, así como a sus familias, se realiza a través del Programa de Prevención, Rehabilitación e Inclusión social de las Personas con Discapacidad y sus Familias. Cuenta con Agencias de integración laboral para personas con discapacidad, Centros de rehabilitación y Apoyo Económico a Personas con Discapacidad.

El apoyo económico tiene como objetivo compensar la situación de desventaja social de las personas con discapacidad, principalmente de escasos recursos; con la entrega de un apoyo económico mensual (DIF-DF, 2013).

También cuenta con el servicio de credencialización de personas con discapacidad cuyo objetivo es contar con una identificación que respalde la condición de las personas con discapacidad, con la finalidad de acceder a beneficios y descuentos en el pago de bienes y servicios, de acuerdo a convenios establecidos.

Los Centros de Rehabilitación DIF buscan mejorar la calidad de vida a través de la atención rehabilitatoria integral para favorecer la inclusión educativa, laboral y social. Atienden la cobertura de atención médica y paramédica de las personas

con discapacidad a través de la formación de médicos especialistas en rehabilitación, licenciados en terapia física, en terapia ocupacional y realizar acciones de educación continua dirigida al personal médico y paramédico.

El DIF-DF cuenta con doce Unidades Básicas de Rehabilitación y el Centro de Rehabilitación Zapata donde además se imparten las licenciaturas en Terapia Física y Terapia Ocupacional.

<b>Unidades Básicas de Rehabilitación a cargo del DIF-D.F.</b>	
1. "Álvaro Obregón" (Gustavo A. Madero)	2. "Azcapotzalco" ( Azcapotzalco)
3. "Centro de Integración para Personas con Discapacidad CIPD Cuauhtepc" (Gustavo A. Madero)	4. "Milpa Alta" ( Milpa Alta )
5. "Tláhuac" (Tláhuac)	6. "Ajusco" (Tlalpan)
7. "San Juan Ixtayopan"(Tláhuac)	8. Xochimilco" (Xochimilco)
9. "Ma. Juana Soto Santana" (Cuauhtémoc)	10. Cuajimalpa
11. Tlalpan	12. Santa Catarina (Iztapalapa)
Centro de Rehabilitación Zapata, Gaby Brimmer	

Fuente: Elaboración propia con información de: DIF-DF, 2013.

El objetivo de los centros es proporcionar servicios a la población infantil y personas con o sin discapacidad de la ciudad de México a través de programas de atención, prevención, rehabilitación e integración familiar y social de este sector que por alguna situación de origen congénito, adquirido o por consecuencia de una enfermedad asociada adquieran discapacidad de manera temporal o permanente.

#### **4. Sector Social**

Las actividades asistenciales están orientadas a brindar asistencia al necesitado, al desprotegido, al carente de servicios mínimos de salud, educación y en general de bienestar social. Las Instituciones de Asistencia Privada (I.A.P.)<sup>97</sup> marcan el

<sup>97</sup> Las Instituciones de Asistencia Privada (IAP), son "entidades con personalidad jurídica y patrimonio propios, sin propósito de lucro que, con bienes de propiedad particular, ejecuta actos de asistencia social sin designar individualmente a los beneficiarios". La Asociación Civil (AC), "se constituye cuando varios individuos convienen en reunirse, de manera que no sea enteramente transitoria, para realizar un fin común que no esté prohibido por la ley y que no tenga carácter preponderantemente económico". (Muñoz, et al. 2011:15).



antecedente y evolución de las formas de organización de apoyo al necesitado, primero a instancias de la Iglesia Católica y después bajo el reconocimiento formal del Estado. Por su parte, las Asociaciones Civiles (A.C.) surgen por diversas circunstancias como el desarrollo de actividades distintas a las asistenciales o de beneficencia (Muñoz et al, 2011, 25).

En México paralelo al proceso asistencialista por parte del gobierno, existe el esfuerzo de las familias, y más en específico de las madres de hijos con discapacidad. Ellas, quienes no veían sus demandas realmente atendidas, generaron grupos de auto-apoyo, comités y asociaciones civiles que hoy en día son pieza clave en la atención a las personas con discapacidad.

Por lo que refiere al número de Organizaciones de la Sociedad Civil de y para Personas con Discapacidad en el Distrito Federal, en el Directorio de Organizaciones Civiles en el Distrito Federal de la Dirección General de Igualdad y Diversidad Social del Gobierno del Distrito Federal, se encuentran registradas 70 organizaciones divididas en dos tipos: discapacidad intelectual con 34 organizaciones y discapacidad física con 36 organizaciones (DGIDS, 2009).

Muchas de éstas se manejan por donativos u otras estrategias para recaudar fondos, lo que hace que su trabajo sólo sea conocido en pequeña escala, ya que no hay los suficientes recursos para generar proyectos que interpelen a todos aquellos que no se relacionan al mundo de la discapacidad.

Entre las instancias creadas por la sociedad civil y que trabajan fundamentalmente con personas con parálisis destacan APAC, Teletón y Shriners.

#### **4.1 Asociación Pro-Personas con Parálisis Cerebral, I.A.P.**

Fundada en 1970 como “Asociación pro Paralítico Cerebral” como institución de asistencia privada a fin de fomentar el desarrollo físico, mental y la convivencia de personas con parálisis cerebral que les permitieran integrarse a la sociedad.

Nace como un esfuerzo de un grupo de padres, que tenían un hijo/a con parálisis cerebral. Estas personas llevaban a sus hijos para la atención médica al Centro de

Rehabilitación del Sistema Músculo-esquelético<sup>98</sup>, donde sólo se les proporcionaba terapia física (Ruiz y Devesa 2005: 161). No obstante, a los niños afectados con secuelas de poliomielitis<sup>99</sup> además se les brindaba educación formal, terapia ocupacional y entrenamiento para la vida diaria.

Por ello, en 1972 APAC inició los esfuerzos para brindar servicios completos y profesionales de educación (primaria y secundaria), rehabilitación (con terapia física, ocupacional y de lenguaje), actividades recreativas y apoyo psicológico para los alumnos y para sus familias.

En 1980, con la finalidad de atender la capacitación, promoción e inserción laboral de las personas con discapacidad, se crea un taller de juguetería, en el que se daba entrenamiento para el trabajo productivo y se buscaba que obtuvieran algunos ingresos mediante la venta de los artículos que elaboraban.

En 1981 se creó el Centro de Estimulación Temprana al que fueron llegando cada vez más bebés con daño neurológico (APAC, 2006). También en 1981 se creó un sistema integral para evaluar a todos los solicitantes de ingreso y se desarrolló la alternativa de los “programas de casa”, -para atender a personas que requerían rehabilitación pero que no podían asistir regularmente a APAC- en la que se lleva a cabo un programa de estímulos y terapias que se revisa periódicamente y se da entrenamiento a los familiares para que puedan realizarlo en su domicilio.

En 1986 se inauguró el servicio de unidades móviles, donde los especialistas de APAC acudían semanalmente a zonas alejadas de la institución llevando los entrenamientos necesarios que pusieron en marcha los “programas de casa”.

En la década de 1990, bajo la dirección de Carmelina Ortiz Monasterio, APAC cambia su nombre de Asociación pro-Paralítico Cerebral por el de “Asociación pro-Personas con Parálisis Cerebral”. Este cambio de denominación resulta fundamental ya que se utiliza por primera vez un lenguaje que pone primero a la

---

<sup>98</sup>Fundado en 1960 y que en 1976 se convierte en el Instituto Nacional de Medicina de Rehabilitación para fusionarse en 2005 con los Institutos de Ortopedia y Comunicación Humana en el ahora Instituto Nacional de Rehabilitación (INR, 2011a:7-8)

<sup>99</sup> La medicina de rehabilitación en México registró un mayor impulso a partir de la necesidad de atender a los niños afectados por las epidemias de poliomielitis. En 1951 el Hospital Infantil de México inició la capacitación de terapeutas físicos y médicos, dando lugar a los primeros trabajos de investigación en rehabilitación y a la fundación del Centro de Rehabilitación Núm. 5, antecedente del Centro de Rehabilitación del Sistema Músculo-esquelético (Soberón, Kumate y Laguna, 1988).

persona; la coloca antes que la discapacidad y se describe lo que tiene la persona –como una función corporal que opera de manera diferente- y no lo que es la persona (Snow, 2005:2-3).

También en este periodo el modelo de funcionamiento de la Institución pasa de estar centrado en la rehabilitación integral (no sólo rehabilitación física) por el concepto de modelo de atención integral, que incluye la rehabilitación profesional incluyendo además educación, inclusión social, formación para el trabajo e incluso desarrollo de habilidades emocionales.<sup>100</sup>

En 1991 se creó la escuela de artes y oficios, en la que se implantaron opciones de capacitación y desarrollo personal en los que jóvenes y adultos con discapacidad adquieren conocimientos y desarrollan habilidades y hábitos para el trabajo. En 2000, a fin de fortalecer sus capacidades institucionales, se crea Fundación APAC, asociación civil que procura la recaudación de fondos y garantizar la permanencia de APAC, IAP ya que desde su inicio, atiende a personas con parálisis cerebral sin fines de lucro.

Finalmente, en 2007 se inaugura el nuevo Centro de Rehabilitación que atiende diariamente a más de 700 personas con parálisis cerebral y otras discapacidades.

## **4.2 CRIT Teletón México**

Teletón es un proyecto que surge en México en 1997 y toma la iniciativa de Teletón Chile desde 1978. Convoca a 70 medios de comunicación, personalidades del espectáculo, diversas empresas y a la población en general.

Por la magnitud del proyecto y sobre todo por su alcance mediático, genera cambios en la percepción de la discapacidad infantil. Resulta trascendente, ya que hace evidente que la discapacidad, y más aún la infantil, es un problema significativo y de grandes dimensiones, demostrando que la información de la magnitud y los apoyos hasta ahora ofrecidos no son suficientes.

---

<sup>100</sup> Garrido, Enrique, Director de Relaciones Interinstitucionales y Capacitación de APAC. Entrevista realizada el 19 de abril de 2012 en APAC, A.C. México, D.F. Entrevistadora: Alejandra Prieto.

Teletón tiene como principales actividades construir y operar centros de rehabilitación para menores con discapacidad llamados Centros de Rehabilitación Infantil Teletón (CRITs) y apoyar a instituciones que trabajan por la discapacidad en la República Mexicana a través del Fondo de Apoyo a Instituciones (FAI).

Hasta el 2012, se han construido 20 CRITs. La ubicación de los centros es decidida en bases geográficas, buscando que cada región del país tenga por lo menos uno, la meta es construir uno en cada estado. Algunos son construidos en áreas que "se lo han ganado" dependiendo del dinero que han recaudado (Fundación Teletón 2009). En la ciudad de México cuenta con dos Centros ubicados en Tlalnepantla, Estado de México e Iztapalapa en el Distrito Federal.

Atiende a niños de 0 a 18 años con discapacidad neuromuscoloesquelética. Contempla tres grupos principales de atención según sea su discapacidad:

Grupo A: Atención a niños con parálisis y lesión cerebral (leve, moderada y severa); Grupo B: Atención a niños con lesión medular congénita o adquirida, enfermedades neuromusculares, amputaciones y enfermedades osteoarticulares, enfermedades genéticas y congénitas y Grupo C: Atención a niños con factores de riesgo para daño neurológico y lesión cerebral establecida

Los niños que concluyen su proceso de rehabilitación y alcanzado los objetivos planteados desde el inicio del tratamiento, deben egresar del centro. Seis meses previos al egreso de los pacientes, se trabaja con objetivos y planes de integración para el niño y su familia (Fundación Teletón, 2009).

### **4.3 Hospital Shriners<sup>101</sup> para Niños México**

Shriners International es la fraternidad filantrópica que fundó y mantiene activos a los Hospitales Shriners para Niños. Apoyan como voluntarios, en la transportación de pacientes, recaudando fondos y participando en las Juntas de Gobierno.

---

<sup>101</sup> La Antigua Orden Árabe de los Nobles del Santuario Místico, comúnmente conocida como Shriners y abreviada como A.A.O.N.M.S. (en inglés), fue establecida en 1870 como un cuerpo dependiente de la francmasonería. La organización es mejor conocida por sus Hospitales Shriners para niños que administra (Shriners International, 2013).

El Hospital Shriners para niños de México fue establecido en 1945 en el Hospital Infantil de México, con una sala de 10 camas. En 1949, se compró una que se destinó a la atención de pacientes en convalecencia. En 1961 se construyó un edificio ex profeso para el Hospital Shriners para Niños con 60 camas, 2 quirófanos, departamento de fisioterapia, ortesis y servicios conexos (Shriners International, 2013).

En 2006 se abrió al público el nuevo Hospital Shriners para Niños México, que atiende a niños que no hayan cumplido 18 años de edad con problemas ortopédicos o secuelas de quemaduras. Cuenta con 80 camas, 4 quirófanos y todos los servicios relacionados con la ortopedia pediátrica.

## **5. Servicios privados de atención**

El sector privado puede definirse como el conjunto de individuos, organismos e instituciones que desarrollan actividades en el campo de la salud con bienes de propiedad particular. En México la atención privada se basa principalmente en la prestación directa de servicios en los consultorios y unidades hospitalarias pequeñas y medianas, con fines de lucro.

En la actualidad, la infraestructura hospitalaria privada en el Distrito Federal agrupa el 20% del total de la capacidad instalada en la República Mexicana. De ellos, se presentan en esta sección los hospitales privados que cuentan con mayor capacidad instalada, que sean establecimientos de atención médica certificados por el Consejo de Salubridad General (CSG, 2013) y que brinden atención a pacientes con parálisis cerebral infantil.

Adicionalmente, se debe mencionar que existe en la ciudad de México una gran cantidad de unidades, clínicas e instituciones de menor tamaño que ofrecen servicios de medicina física, fisioterapia y rehabilitación.

Entre los hospitales privados de mayor capacidad resolutive para atender la PCI se encuentran:

Hospital Ángeles, cuenta con un Centro de Neurorehabilitación Ángeles (CNRA) donde se lleva a cabo la rehabilitación integral de las personas, ya sea niños o adultos, con daño cerebral o medular. El CNRA cuenta con un programa

terapéutico interdisciplinario e intensivo. (Hospitales Ángeles, 2013.) Los programas son personalizados mediante la selección y combinación de diversas técnicas y estrategias

Centro Médico ABC, cuenta con un Centro Neurológico y una Clínica de Neurología y Neurocirugía Pediátrica ABC. Ofrece tratamiento y cuidado integral a los pacientes pediátricos con problemas neuroquirúrgicos, que permite intervenir y corregir lesiones en el sistema nervioso que aún está en desarrollo, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los pacientes (Centro Médico ABC, 2012).

Star Médica Hospital Infantil Privado ofrece servicios de atención médica en el diagnóstico y tratamiento de bebés, niños y adolescentes. El hospital ofrece atención en más de 30 ramas en la especialidad de pediatría.

Médica Sur cuenta con una unidad de neurofisiología dedicada a la detección y atención de enfermedades del sistema nervioso central y periférico. Atiende padecimientos neurológicos con la realización de estudios para la identificación de enfermedades del sistema nervioso central y periférico como epilepsia, padecimientos neuromusculares, trastornos paroxísticos, movimientos anormales y lesiones neurológicas. (Médica Sur, 2013).

El Hospital Español cuenta con una Unidad de Neurofisiología Clínica, encaminada a valorar el sistema nervioso central, periférico y muscular. Se valora la función eléctrica cerebral. A nivel periférico estudios de velocidades de conducción y electromiografía; estudios de la vía motora central y potenciales evocados visuales, auditivos y somatosensoriales.

## **Anexo 4. Estudios sobre maternidad**

### **1. Introducción al estudio de la maternidad**

El concepto de maternidad no es unívoco, abarca muchas acepciones: es un proceso biológico, una experiencia, un status, una práctica cotidiana, y una función social.

El concepto de maternidad se ha modificado a través de la historia y se adapta a cada etapa y contexto manteniendo los mismos valores, normas e ideales que se movilizan en el establecimiento de las representaciones que conforman el orden social; es decir, la maternidad se estructura en el conjunto de relaciones sociales dentro de un determinado sistema de género<sup>102</sup> (Esteban, 2000:208).

El ejercicio de la maternidad por parte de las mujeres no es un hecho invariable y universal en todas las culturas, sino que va tomando los matices propios de cada contexto, de cada momento histórico (Genolet, 2009:16).

La maternidad es un fenómeno histórico y cultural, determinado tanto por el momento como por el contexto de su producción, y en el cual se ponen en juego el plano subjetivo y la dimensión estructural para construir el sentido de esta compleja práctica social. Y aunque el debate sobre la maternidad no es novedoso; su abordaje es necesario en función de la transformación del papel de la mujer en las sociedades actuales y de lo que se espera de ellas.

Así, para los fines de este trabajo, se revisará la maternidad en términos relacionales, como práctica específica, histórica y cultural, el análisis se concentra en la dimensión social de la maternidad, en distinguir la maternidad como institución<sup>103</sup> y las maternidades como experiencias y prácticas diversas.

---

<sup>102</sup> El género como estructura y diferencia social es permanentemente construido sobre la base de una interpretación de la diferencia sexual y presenta tres dimensiones interrelacionadas: se corporifica (en cuerpos concretos que se modelan socialmente), se espacializa (el género tiene un correlato inmediato en la producción social de los espacios y lugares) y se representa y se simboliza (a través de discursos y representaciones sobre lo femenino y lo masculino, manifiestas en el lenguaje, las ideologías y las identidades (Gómez, 2009:289).

<sup>103</sup> Adrienne Rich en *Of Woman Born* distingue entre la “maternidad como institución” y la “maternidad como experiencia” (Caporale, 2004:190). Esta distinción facilita el análisis de la maternidad ya que permite describir que la institución de la maternidad oprime a las mujeres y las sujeta a la experiencia de la maternidad. A la vez que expresa que la mujer puede experimentar

No se plantea una revisión de las distintas posturas teóricas en relación a la maternidad (Saletti, 2008; Caporale, 2004; Kawash, 2011) ni un trabajo para demostrar el carácter histórico de la maternidad (Badinter, 1991; Knibiehler, 2001; Palomar, 2005; Molina, 2006; Castellanos, 2011).

Esta distinción evidencia la necesidad de pensar en torno a la maternidad no sólo desde los discursos normativos que históricamente han definido las formas en que las mujeres-madres han tenido que participar en la sociedad, sino también en reconocer las distintas negociaciones, enfrentamientos y estrategias que las mujeres han puesto en práctica para vivir su maternidad de distintas maneras.

Por lo tanto, se utiliza el término maternidad haciendo alusión a las actividades que las mujeres realizan en torno al cuidado y crianza de sus hijos con base en el sentido que le otorgan a sus experiencias. La maternidad es concebida como una construcción social erigida sobre el conjunto de significados compartidos por todos los individuos, asignados a la condición de ser madre. Tiene que ver con la manera en que las mujeres piensan y hacen la maternidad, y la manera en que la sociedad las trata y las piensa en tanto madre (Imaz, 2010:23).

Al decir de Moreno (2000: 4), muchos de los conflictos y desasosiegos a los que se enfrentan las madres podrían reducirse si no estuvieran abocadas a la exigencia de vivir la maternidad desde una expectativa idealizada, desde el mito de una experiencia de maternidad universal y completamente feliz.

De ahí pues la necesidad de revisar el concepto y las cuestiones fundamentales en torno a su construcción: el comportamiento maternal instintivo, naturalizado; los mandatos asociados a la maternidad; los estereotipos de la buena y mala madre; la experiencia maternal idealizada frente a las maternidades reales; y la relación entre identidad de la mujer y la maternidad.

Estas dimensiones perfilan el carácter cultural de la maternidad, y enfatiza el hecho de que la maternidad no puede verse como un suceso natural, atemporal y universal, sino como parte de una cultura y más aún, de una condición y una posición social determinada, situada.

---

amor y placer como madre, demostrando que la institución de la maternidad puede ser reorganizada por la mujer solo si es controlada por ella (Saletti, 2008:178).



Entender el carácter cultural de la maternidad permite comprender que las prácticas de cuidado y crianza responden a patrones culturales y creencias sobre lo que significa ser madre y cómo se debe cuidar y criar a los hijos —la maternidad como institución— pero que en determinadas circunstancias específicas, las experiencias particulares de la maternidad no se corresponden de manera unívoca ante dichos patrones y creencias; madres solas, madres lesbianas o madres de un hijo con discapacidad, entre otras.

De ahí que estas otras mujeres desarrollen diversas estrategias maternas, que tomen distintas decisiones sobre el cuidado y crianza de sus hijos como respuesta para ajustarse a estos patrones y creencias sobre la maternidad.

Lo que aquí se propone es dilucidar que no existe una sola maternidad sino que se viven y experimentan distintas maternidades y que estas distintas maternidades, —como las vividas por las mujeres que participaron en la investigación, madres de niños con discapacidad— implican prácticas de cuidado y crianza añadidas, complementarias e incluso divergentes a las prácticas normadas por el patrón cultural existente, haciendo en ocasiones de la experiencia real de la maternidad un retrato muy distinto al dibujado por el ideal de la maternidad.

## **2. La maternidad naturalizada**

La historia de las mujeres situó de una manera distinta a la maternidad, poniendo en el centro la experiencia de las mujeres, ligada al estatus social de la maternidad e inscrita en el cuerpo de las mujeres (Palomar, 2005:39). Las madres tienen una historia y, por lo tanto, la maternidad ya no puede verse como un hecho natural, atemporal y universal, sino como una parte de la cultura.

El hecho de que la procreación sea un proceso natural permitió que se pensara que la maternidad tiene un carácter meramente biológico, creando así la ilusión de naturalidad, desconociendo su carácter de construcción social<sup>104</sup> aunado al

---

<sup>104</sup> Paralelamente a la construcción social de la maternidad y del instinto maternal, se va perfilando el fenómeno de la construcción social y revalorización de la infancia, igualmente determinado por la

aspecto biológico. Social y culturalmente estos aspectos se traducen en mujeres reducidas a su aspecto biológico.

La naturalidad con que se han asociado los procesos biológicos, ha llevado a la “tendencia generalizada de establecer un vínculo indisoluble entre la vida de las mujeres y su fisiología” (Moore, 1996:43), y los conceptos de mujer y madre se superponen y presentan como interdependientes, sujetos a un determinismo biológico naturalizado. Las ideas culturales en este ámbito tienen una enorme fuerza, pues se supone que tanto la crianza óptima como la maternidad son realidades inalterables, que se basan en la “naturaleza humana” y que ésta es eterna, invariable (Castellanos, 2011:6).

Esta idea generalizada sobre la maternidad tiene dos elementos centrales que la sostienen y a los que generalmente se les atribuye un valor esencial: por un lado el instinto materno y por el otro, la idea del amor maternal. Sin embargo, las actividades y sentimientos que se presumen maternos, se han ido modificando a lo largo del tiempo. A las mujeres se les supone un instinto maternal que les induce al amor al hijo/a nacido y las dispone naturalmente para su cuidado.

Tanto el instinto materno y el amor maternal innato han sido analizados y discutidos (Badinter, 1991; Moore, 1996; Tubert, 1996; Scheper-Hughes 1997). No hay ninguna esencia natural, innata, del ser madre, ni el apego filial es producto del parir. Lo que se entendía por amor materno no es un constructo universal, sino una representación ideológica y simbólica que tiene sus raíces en las condiciones materiales que definen la vida reproductiva de las mujeres (Scheper-Hughes, 1997:384).

Este análisis ponía al descubierto que dentro del fenómeno de la maternidad, se incluían diversos aspectos de carácter social que podían ser asumidos indistintamente por cualquiera de los dos sexos o incluso distribuidos de modo equitativo o igualitario y que si bien la maternidad supone aspectos biológicos innegables, es vivida —en términos colectivos y también subjetivos—, desde los

---

historia y la cultura y que opera como contrapunto en el proceso de formulación del imaginario maternal (Palomar, 2005:46; Saletti, 2008:171).

patrones culturales, las tradiciones, creencias y costumbres y desde la construcción del género, que imponen a la lógica biológica sus coordenadas (Palomar, 2004:14).

Así, se entendió que la maternidad no es sólo un hecho natural, que el proceso de procreación humana está mediado por factores culturales que determinan quienes están en condiciones de hacerlo y quiénes no; de qué forma hacerlo y con quién, más aún en qué momento de sus vidas llevarlo a cabo, según clase social, pertenencia étnica, religiosa, época histórica y ubicación geográfica (Moreno, 2000:7; Knibiehler, 2001; Palomar, 2005; Tubert, 1996).

Fuera del parto y la lactancia, que son imperativos biológicos, el resto de los roles, actividades y atribuciones asociadas con la maternidad provienen del orden de género prevaleciente (Palomar, 2005: 44). Así pues, las capacidades relacionadas a la función materna: nutricias (de alimentación), de sostén emocional (contención) y de cuidados personales, (Burín, 1997) pueden ser cubiertas por cualquier persona sin importar su género.

Por su parte, la reflexión feminista sobre la maternidad reveló que la labor maternal no se limitaba al ejercicio de aquellas funciones que necesariamente ha de realizar la mujer como son la gestación, el parto y los primeros cuidados del/de la recién nacido/a, sino que aparecían asociados a esa función otros quehaceres como la socialización, la educación, los cuidados de las personas débiles, enfermas o ancianas, las tareas domésticas, entre otros (Caruncho, 1998:169).

Es la crítica feminista la que trae a los estudios socioculturales la cuestión de la maternidad como tema central para entender a las mujeres, las familias, las relaciones de pareja y de género; así como para dar cuenta de los patrones culturales, las representaciones, creencias y prácticas en torno a ésta.

La presión y dictámenes que desde los espacios de poder se ha realizado a favor de la inculcación de la maternidad como deber y fin, y el amor materno como naturalizado, por sí mismos nos indican su carácter cultural. Son procesos que necesitan de aprendizaje y refuerzo para inducir a su cumplimiento y adaptación a lo que se espera y se ha definido socialmente como mujer-madre. Se trata de un

fenómeno compuesto por discursos y prácticas sociales que conforman el principio de visión dominante, “un sistema de estructuras establemente inscritas en las cosas y en los cuerpos” (Bourdieu, 2010: 57). Así, el lugar de las mujeres estaría definido en términos de la relación social por la cual una persona –la madre– se hace cargo de nutrir, cuidar y atender a un niño/a (Bell, 2004:47).

Desnaturalizar el concepto de maternidad es neutralizar la supuesta existencia de una maternidad basada en el instinto, considerada como algo nato en la mujer. Lejos de poseer este carácter esencial, la maternidad es cultural, se construye contextualmente, a lo largo de la historia, a través de luchas por la imposición de un sentido legítimo del ser madre (Marcús, 2006:102).

Este proceso de des-naturalización tiene su correlato en diversas formas de convertirse en madre y de ejercer la maternidad. Las “otras” maternidades, fuera del modelo hegemónico de la maternidad, madres discapacitadas, madres solas, madres de niños con discapacidad y también, las distinciones entre madre biológica, madre adoptiva, madre portadora, madre subrograda<sup>105</sup>; han obligado a pensar en otras representaciones sociales, en otras prácticas sociales, en otras necesidades específicas e incluso en otras figuras jurídicas, y resultan fundamentales para mostrar el carácter arbitrario de la maternidad.

La concepción cultural de la maternidad contribuye a evidenciar que no hay un único modelo ni un solo discurso sobre la maternidad, que existen múltiples formas de ser madre, diversas formas de vivirla y hacer frente al modelo socialmente determinado.

### **3. Los mandatos de la maternidad**

El primer mandato tiene que ver con la maternidad como finalidad única de las mujeres, y este ha sido, con más o menos énfasis, el discurso mantenido a lo largo de la historia en Occidente. No es solamente el hecho de parir; la alimentación, crianza y educación de las hijas/os serán funciones de las mujeres-

---

<sup>105</sup> Llamadas también las “nuevas maternidades” (Burgaleta, 2011).

madres que, a partir del siglo XVIII se irán reforzando hasta adquirir ese carácter de naturalidad biológica.

Este mito se refuerza precisamente porque la madre es quien porta y alimenta a los hijos durante los primeros años de vida, por tanto, ella desarrollaría más apego, tendría menos facilidad para movilizarse y necesitaría de la protección de los hombres. Así, “el principio de división fundamental que organiza toda la percepción del mundo social, se impone a todo el universo social (incluida) la economía de la reproducción biológica (...) y así es como puede explicarse (...) que el acto típicamente femenino de gestación y de parto se encuentre como anulado a favor del trabajo propiamente masculino de fecundación” (2010:63). Lo adquirido se declaraba innato (Badinter, 1991:281).

El ser mujer se asoció al potencial de fertilidad, a la capacidad biológica de ser madre. El cuerpo de las mujeres definido a partir de este potencial, en el que se conforman y mantienen las relaciones de género y se estructura el orden social atribuyendo diferentes categorías, roles y espacios a hombres y mujeres y, en cuya ideología se ha sustentado la inferioridad femenina y la dominación masculina.

El mandato cultural dominante de ser madre recae sobre toda mujer sin importar la clase social, aunque su significado adquiere diferentes características según el sector social y las diferentes culturas (Marcús, 2006:105). Sin embargo, la necesidad social de reproducción biológica, no es en sí misma determinante de nada, es la construcción social de lo biológico, los significados atribuidos a los cuerpos de hombres y mujeres, los que proporcionen “un fundamento aparentemente natural a la visión androcéntrica de la división de la actividad sexual y de la división sexual del trabajo y, a partir de ahí, de todo el cosmos” (Bourdieu, 2000:37).

En nuestra sociedad la maternidad es la institución que establece, prescribe y asigna el lugar de madre a las mujeres (Sánchez, 2004:57; 2003:13). Pareciera que ser mujer significa ser madre. Así, la maternidad es una figura llena de significados que se ha constituido como un eje sustancial de la feminidad.

Ser mujer, es lo mismo que ser madre y las funciones de la maternidad se inscribieron en el núcleo de esta construcción social, —del mandato de la maternidad como fin único de las mujeres— que ha evolucionado adaptándose a las necesidades de cada proceso histórico, pero sin modificar las bases de las representaciones sociales que las sustentan, y cuyos significados no son universales (Moore, 1996:40-43).

Un segundo mandato tiene que ver con el supuesto deseo innato de las mujeres por ser madre y lograr así su realización personal. Más allá de que es posible pensar que puede haber un núcleo incognoscible en el deseo materno, la experiencia de la maternidad se ve ligada por una parte a emociones, afectos y deseos poco explicitados, y por otra, a mandatos sociales vinculados a tradiciones, costumbres, normas y creencias, igualmente poco explícitos.

Ni la biología ni los instintos ofrecen una explicación adecuada de las razones por las cuáles las mujeres llegan a ejercer la maternidad. El ejercicio maternal de las mujeres, en cuanto es un rasgo de la estructura social, requiere de una explicación en los términos de la estructura social. Hay motivaciones subjetivas que subyacen al hecho de que una mujer se convierta en madre y diversas formas de construir socialmente la maternidad. Plantearlo tiene un riesgo, ya que puede hacernos volver hacia la oposición ficticia que enfrenta naturaleza y cultura, devolvernos al instinto maternal y la esencia femenina.

¿Cómo saber si el legítimo deseo de maternidad no es un deseo alienado en parte, una respuesta a presiones sociales, a una herencia cultural que pesa sobre la mujer, a un deseo social de ser madre inscrito en las mujeres? (Marcús, 2006:114).

Frente a esa eventualidad, la premisa es que ningún hecho biológico tiene consecuencias y significados sociales en y por sí mismo. Incluso cuando se vive una experiencia tan personal como el parto; ésta siempre se vive bajo una “forma”. La práctica social con toda su complejidad se entremezcla con los determinantes fisiológicos; la “forma” es el sello diferencial de la cultura.

Hacer que se perpetúe la idea del fundamento biologicista subyacente a la maternidad es pretender conservar ésta como un fenómeno transhistórico y universal, imponer un referente mistificado que modele esa ubicación de manera unívoca en el espacio social y en el tiempo, ya no solamente de las madres sino de todas las mujeres. Es necesario insistir en que si la maternidad existe es precisamente a través de las múltiples formas y que quien cumple la función maternal no se reduce únicamente a ser madre. Si extraemos las consecuencias de lo que supone imponer el modelo mujer-madre, éstas pueden avalar su insostenibilidad.

Los elogios y beneficios de la maternidad se acompañan de todo un constructo simbólico de deseos maternos que se atribuyen a todas las mujeres. Se disfraza así la opresión que se presenta ahora interiorizada como deseo propio, en “autoconvencimiento”, que responde a la interiorización de las significaciones dictadas desde los discursos dominantes, que escapan, afirma Bourdieu (2000) a la conciencia y la voluntad.

Las representaciones que configuran el imaginario social de la maternidad tienen un enorme poder reductor, en la medida en que todos los posibles deseos de las mujeres son sustituidos por uno, el de tener un hijo y, uniformados, en tanto que la maternidad crearía una identidad homogénea de todas las mujeres (Saletti, 2008:177). Bajo esta concepción la relación de las mujeres con la maternidad es un proceso tan naturalizado y mitificado que “elegir” no ejercerla, sobre todo de manera voluntaria, se convierte en un factor de tensión, que se expresa en la estigmatización y la presión social (Ávila, 2005:125).

Así, las construcciones ideológicas de la relación mujer-madre-maternal como única forma de realización femenina son producto de procesos e intereses sociales que apoyan y refuerzan el orden establecido (Moreno y Soto, 1994:117; Heritier, 1996:221). La ideología que ha sustentado la definición de mujer-madre anclada en una naturalización biológica ineludible, mantiene las desigualdades de poder y la inferioridad naturalizada de las mujeres, justificando la división del trabajo y las diferencias en el valor de producción y reproducción (Bourdieu,

2000:49), y la diferencia en “la configuración de las emociones” (Esteban, 2000:208). La maternidad se conceptualiza como un asunto privado y se olvidan las poderosas influencias del contexto cultural y socioeconómico (Moreno y Soto, 1994:112).

Un tercer mandato recae en el amor maternal. El amor materno aparece en el siglo XVIII como un concepto nuevo que obliga a las madres a garantizar la educación de sus hijos. Desde la lógica del sistema patriarcal se desarrollaron nuevos argumentos para crear en las mujeres la actitud “instintiva” de ser madre (Saletti, 2008:171). Así, el amor materno, entendido como aptitud natural es subrayado como el factor central para el desarrollo del niño.

Sin embargo, el instinto maternal, además de ser una expresión de dominación, es en realidad solamente un mito (Ferro, 1991:XII) y lo que se denomina instinto maternal predestina a la maternidad biológica y al cuidado posterior de las criaturas nacidas como algo aparentemente natural que deja de ser natural por la manipulación y reinterpretación social a la que sometemos a la naturaleza.

Badinter (1991) examina el amor maternal a lo largo de cuatro siglos y encuentra actitudes y calidades muy diversas que van del más al menos, pasando por nada o casi nada, con lo que concluye que el instinto maternal es un mito dada la ausencia de una conducta universal y necesaria de la madre (Badinter, 1991:14). Por su parte, el estudio de Scheper-Hughes sobre el comportamiento de madres pobres en Brasil<sup>106</sup> desafía al concepto de "pensamiento maternal" ya que su análisis de las prácticas maternas contradice las teorías del vínculo emocional y del apego madre-hijo, entendidas como mandato universal. “El amor de madre, aunque no está ausente, es modelado por las limitaciones económicas y culturales; el amor materno no es un amor natural, representa más bien una matriz

---

<sup>106</sup> La hipótesis central de Scheper-Hughes es que la alta expectativa de mortalidad infantil es un determinante del pensamiento y de las prácticas maternas, que se evidencia en el retraso con que se manifiesta el cariño hacia las criaturas, lo que contribuye a una actitud negligente en el cuidado de ciertos bebés y se manifiesta en la ausencia de duelo ante la muerte de los recién nacidos. El amor y la atención materna va apareciendo gradualmente una vez que el riesgo de pérdida parece haber desaparecido.



de imágenes, significados, prácticas y sentimientos que siempre son social y culturalmente producidos” (Scheper-Hughes, 1997:341).

Así, la re-conceptualización de la maternidad pasa por desterrar la idea de que la maternidad es un hecho de la feminidad. Es decir, que lo natural —a no ser que algo lo evite—, es que las mujeres gesten y den a luz hijos. Si bien es cierto que la capacidad de dar a luz es algo biológico, la necesidad de convertirlo en un papel primordial para la mujer es algo cultural (Caporale, 2004:181).

El cuarto mandato tiene que ver con la capacidad de cuidar. Los criterios normativos sobre la maternidad hacen recaer la responsabilidad del cuidado de los hijos sobre la mujer y dan recetas para el comportamiento maternal. Así, la concepción moderna del amor materno es el resultado de una estrategia reproductiva que promueve “tener pocos hijos e invertir a fondo (emocional y materialmente) en cada uno de los que nacen” (Scheper-Hughes, 1997:385).

Sin embargo, la sublimación de la maternidad contrasta con la idea de las mujeres ignorantes, incompetentes, descalificadas para la función de madre que detentaban en exclusividad. De ahí que, según el discurso dominante, necesiten del asesoramiento de especialistas para desempeñar adecuadamente su papel (González, 2005:99).

El discurso médico legitimado, desde su triple autoridad —masculina, respaldada por la ciencia y al servicio del Estado—, difunde un modelo de mujer maternal más dinámico y acorde con las necesidades que planteaba el progreso social de principios del siglo XX, pero conservando la ideología tradicional de base religiosa (Nash, 2000:628), y sin introducir modificaciones en las estructuras de las relaciones de poder establecidas. Desde la maternidad biológica —cuidados durante el embarazo y parto— hasta la maternidad social —el cuidado de los otros—, los profesionales de la medicina, en su mayoría hombres, dieron pautas higiénicas sobre la maternidad y los cuidados que debían recibir los niños<sup>107</sup> (Nash, 2000:689).

---

<sup>107</sup> Esta condición se ve aún más claramente para el caso de niños que requieren de cuidados especializados, como los niños con discapacidad.

El modelo de la madre perfecta se define como la que engendra a sus hijos en las mejores condiciones de salud e higiene, sigue al pie de la letra las indicaciones de los profesionales de la salud y del cuidado; y por lo tanto proporciona los mejores cuidados a sus hijos.

De ahí que sea válido preguntar ¿Por qué se ignoran las circunstancias, relaciones de poder e intereses que han convertido a las mujeres en las principales responsables de la maternidad y de los cuidados y que han llevado a tantos a creer que las habilidades maternas de las mujeres son en cierta forma naturales, esenciales o inevitables? (Hays, 1998:230).

Los discursos médicos idealizadores de la mujer-madre utilizan recursos legitimadores que no aceptan disidencias y en los que opera la violencia simbólica en la que la representación androcéntrica de la reproducción biológica y de la reproducción social se ve investida por la objetividad de un sentido común, entendido como consenso práctico y dóxico, sobre el sentido de las prácticas (Bourdieu, 2000:49).

Este consenso, sobre el sentido de las prácticas de cuidado y crianza y su interpretación dan paso a la ideología de la maternidad intensiva<sup>108</sup> (Hays, 1998), que declara que la maternidad debe ser exclusiva, centrada en el niño, guiada por expertos, emocionalmente absorbente e intensiva en tiempo. La madre retratada por esta ideología estaría dedicada —prácticamente en cuerpo y alma— al cuidado de los otros y dispuesta incluso al auto-sacrificio (Bell, 2004:48).

La maternidad intensiva<sup>109</sup>, como práctica históricamente específica y encarnada (Bell, 2004:45) sigue arraigada en el imaginario de las mujeres, pese a su

---

108 Aunque recientemente se ha acuñado el término “parentaje” como neutral al género, las discusiones de intensidad se han centrado principalmente en las madres, con base en la suposición de que serán responsables de la mayoría de los cuidados y por lo tanto tienen una mayor responsabilidad de velar por el adecuado desarrollo de su hijo. Sin embargo, con el aumento de la participación de los padres en el cuidado de los niños, es prudente considerar la medida en que las exigencias de la intensidad se extienden a los hombres (Shirani, 2012:26).

109 En los últimos años, ha habido un gran interés académico en el fenómeno de la maternidad intensiva y también en la paternidad intensiva e incluso algunos autores hablan de hiperparentazgo de los hijos (Hoffman, 2010); se trata de una forma de crianza de los hijos altamente demandante, centrada en el niño y que es a la vez una tarea intensiva en términos de tiempo y de emociones (Lee et al., 2010) citados en Shirani, 2012:26.

inoperatividad en la práctica cotidiana en muchos casos (Solé, 2004:71). Es esta idea de la maternidad intensiva la que “obliga” a muchas mujeres a realizar grandes esfuerzos por ajustarse al modelo.

No obstante que en la actualidad y de modo creciente, la formación, el trabajo remunerado, la búsqueda de la autonomía económica y el éxito profesional, son ámbitos y objetivos que aparecen como referentes normalizados de la vida, de los intereses y de la identidad de las mujeres, algunas mujeres hacen hasta lo imposible por dedicarse al cuidado de los otros y en la medida de lo posible satisfacer sus intereses de desarrollo personal.

Someter a discusión estos cuatro mandatos: la maternidad como fin único de las mujeres; el deseo innato por ser madres; el instinto y amor maternal y la capacidad esencial para cuidar, articulados todos bajo el manto de la maternidad intensiva, por un lado permite señalar que no son tan naturales ni universales sino que responden a patrones culturales específicos ; y por otro, pone de manifiesto la inferioridad naturalizada de las mujeres frente a los hombres, justificando así la división —artificial— del trabajo y las diferencias en el valor otorgado al trabajo de producción y reproducción.

#### **4. Los modelos de la buena y la mala madre**

En la historia contemporánea occidental y dependiendo de las circunstancias históricas, la maternidad se ha construido y reconstruido culturalmente, siempre asociada al ideal de la buena madre, modelo a imitar y que tenía que ser aprendido (González, 2008:92).

Socialmente la maternidad se ha definido en términos de la relación por la cual una persona —la madre— se hace cargo de nutrir, cuidar y atender a un infante (Sánchez, 2008); y generalmente asociada a ciertas cualidades que se consideran propias y naturales como la abnegación, el sacrificio<sup>110</sup>, la entrega, la paciencia, la

---

<sup>110</sup> En el modelo cristiano de maternidad se la relaciona con la entrega total al hijo, se hace hincapié en los dolores y sufrimientos de la madre (Castellanos, 2011:15).

tolerancia, entre otras virtudes (González, 2008; Palomar, 2004) y que las hace aptas para el ejercicio de la maternidad y desde las que se dicta cómo ser madre o aún mejor, una buena madre.

La buena madre es una mujer que sólo quiere lo mejor para sus hijos y sabe intuir sus necesidades; una mujer que vive la crianza como fuente de placer y que no le importa el sacrificio. Para poder cumplir con la función materna y ser considerada como “buena madre” es necesario que la mujer se apropie de determinadas características del “ideal maternal” que ofrece un modelo de desempeño del rol materno que actúa tempranamente en la constitución psíquica de las mujeres y que instituye valores, prescripciones y prohibiciones para quien será mujer madre: actitud de tolerancia, paciencia, abnegación, sumisión y altruismo, dejando excluidas las actitudes de ira, hostilidad, miedo y cualquier egoísmo (Burín, 1997:156).

El hecho de que tales conductas de sacrificio sigan estado presentes entre las mujeres no significa que sean naturales ni innatas sino que podemos entenderlo como el cumplimiento interiorizado del mandato social de cuidado a ultranza de los otros. Tal fuerza tiene este mandato, —la ideología de la maternidad intensiva— que incluso puede utilizarse para justificar cualquier tipo de conducta, —por ejemplo, robar para dar de comer a los hijos— por alejada que esté de las restantes normas sociales. Como precepto de primera categoría toma prioridad sobre todos los demás.

Es innegable que la experiencia maternal puede ser una fuente del gozo, de gratificación, de inspiración. No en todas las épocas ha sido así, ni tampoco es una implicación inmanente.

La ideología de la maternidad intensiva oscurece el poder y la inequidad en las prácticas de la maternidad. Su representación de las madres como sacrificadas, dedicadas al cuidado de los otros, e inspiradas por el amor vuelve romántico el trabajo que realizan las madres. Eclipsa el alcance de la maternidad como una “arena de lucha política” que implica múltiples dimensiones de las relaciones de poder entre hombres y mujeres (Bell, 2004:48-49).

Así, en el modelo ideal materno sigue activa la ideología de la responsabilidad principal o única de las mujeres respecto al cuidado de los otros como respuesta biológica naturalizada; se mantienen los mismos argumentos basados en las diferencias de poder, autonomía, roles y espacios atribuidos a hombres y mujeres. Estos cuidados suponen una responsabilidad social “absolutamente generizada y naturalizada” que se produce a partir de la articulación del sistema de género, sistema de parentesco y de edad, afectando más a las mujeres adultas, y apoyándose en una caracterización social diferente de los trabajos realizados por hombres y mujeres y en una separación cultural de lo racional que queda ligado a los hombres, y lo emocional, asociado a las mujeres (Comas, 1993,2000).

El ideal de género fabricado culturalmente para crear el mito de la mujer-madre, basado en la creencia en el instinto materno, en el amor materno y en el sacrificio y la entrega gustosa de las mujeres a la maternidad tiene como contraparte a las “malas madres”, que no responden al instinto, desnaturalizadas (Badinter, 1991:264). Las malas madres son aquellas mujeres que no cumplen con los ideales de la maternidad socialmente construida con base en tres campos fundamentales: el legal, el moral y el de la salud (Palomar, 2004:19).

Así, el proceso de construcción de estereotipos es responsable de la producción simultánea de ambas caras del mismo fenómeno. Es decir, los mandatos sociales relativos a las “buenas madres” producen, en el mismo movimiento, el fenómeno de las “malas madres”: esas mujeres que no cumplen con las expectativas ideales de ese papel social y que son estigmatizadas, señaladas, penalizadas o diagnosticadas de diversas maneras y formas, dependiendo de la gravedad del incumplimiento (Palomar, 2004:16-17).

La “buena madre” y la “mala madre” son dos polos de un continuo de valoración de la maternidad. Por ejemplo, la presión social sobre el cumplimiento de los requisitos para ser una “buena” madre hace que sea en el caso de las mujeres encarceladas una meta inalcanzable: deben ser consideradas, por las circunstancias a donde llegaron, “malas madres”. En el caso de las mujeres que son madres de un niño con discapacidad —como las mujeres que participan en

esta investigación—, la valoración y etiqueta que se les asigne estarán en función de su respuesta inicial ante la discapacidad de su hijo y su respuesta será “diagnosticada” en función del estrés psicológico que manifiesten, y en función de cómo se adapten a vivir y lidiar con la discapacidad, entonces serán calificadas como buenas o malas madres (ver capítulo 2).

También, la mala madre puede ser una mujer que es percibida como alguien que se aburre con los hijos, narcisista, sin empatía, o centrada en sus propios intereses, lo que la convierte en un ser insensible a las necesidades de sus hijos (Moreno, 2000:5; Solé, 2004; Palomar, 2004). Entonces, con base en el imaginario de la maternidad intensiva, tener hijos sin renunciar necesariamente a otras aspiraciones o relaciones se aproxima al rol de la mala madre, conceptualizada como aquella incapaz o indigna, aquella que, según los discursos religiosos, culturales, e institucionales hegemónicos, son interpretadas como expresiones aisladas, derivadas de trastornos mentales individuales, o manifestaciones de anomias sociales propias de los pueblos salvajes y atrasados o de las sociedades industrializadas modernas desnaturalizadas (Ávila, 2004:37).

Así, los estereotipos sobre la buena y la mala madre, se sustentan en el mito de la maternidad como necesidad universal de las mujeres, caracterizada por la abnegación, renuncia y dependencia hacia los hijos. No se trata, por supuesto de negar que la maternidad pueda ser un proyecto atractivo, sólo es necesario subrayar que se trata de eso, de un proyecto y como tal es optativo.

Más aún, el sistema sexo-género no sólo asigna a la mujer la responsabilidad de realización de ciertas prácticas en torno al cuidado y la crianza de sus hijos, sino que permea en la construcción de su feminidad, ya que estos valores asignados a la buena madre pueden ser extrapolados a las definiciones socialmente compartidas de la “buena esposa” o la “buena mujer” (Castilla, 2005:204).

La maternidad no puede ser evaluada a partir de categorías como “buena” o “mala”, debe ser pensada como la tarea social de reproducción y atención de los sujetos sociales (Palomar, 2005:53), y entre estos extremos, se debe considerar a las madres promedio, las madres reales, es decir aquellas cuya práctica maternal

consisten en la interiorización negociada de los mandatos, discursos, modelos y estereotipos. “Partir de modelos ‘ideales’ o ‘normales’ puede provocar efectos perniciosos en la salud física y mental de las mujeres que no pueden o no quieren ajustarse a estos patrones” (Solé, 2004:74).

## **5. Las maternidades reales**

La maternidad ha sido construida de diversas formas como el punto central en la vida de las mujeres y punto central en su construcción como personas. Sin embargo, se han generado “nuevas” formas de expresión de la maternidad; manifestaciones que cuestionan, matizan y debilitan, en las prácticas cotidianas, el modelo tradicional de la “maternidad intensiva”, basado en una madre dedicada a tiempo completo a sus hijos (Solé, 2004:67).

Las condiciones en las que se ejerce la maternidad son muy variadas. Las prácticas maternas son múltiples y responden a características también propias de identidades diversas: de clase, de raza, de preferencia sexual y otras.

No obstante, los patrones culturales del ideal maternal siguen manteniendo su influencia (Hays, 1998:17), eso sí, adaptando sus discursos a las características del contexto social. Estos patrones se presentan como modelos a seguir por las mujeres, situación que hace surgir las contradicciones entre la realidad experimentada de la maternidad y el ideal propuesto que es “como un espejo que no refleja a la mujer y crea sentimientos de conflicto y contradicción” (Moreno y Soto 1994:108).

Los modelos cambian y se recomponen y en cada periodo se agregan piezas a lo que hoy en día se ha convertido en una visión muy elaborada de la maternidad intensiva (Hays, 1998:49). Los discursos de la maternidad se transforman, siguiendo a la plasticidad de la maternidad para adaptarse a las distintas situaciones en las que se reflejan las diversas formas de ejercicio, vivencia y significado que experimentan las mujeres (Díez 1995:91).

Como se ha señalado, la maternidad tiene lugar en diversos contextos sociales, económicos y étnicos y, en consecuencia, está sujeta a prácticas y manifestaciones diversas. Las mujeres ejercen la maternidad a través de un entramado de relaciones determinadas por el género, la edad y otros determinantes económicos y sociales (Sánchez, 2004:57). No obstante, un gran número de mujeres, ya sean trabajadoras, pobres, profesionistas o de clase alta creen que el cuidado y la crianza de los hijos deben estar centrados en los niños y deber ser emocionalmente comprometida, aunque varíen en su interpretación y en sus prácticas específicas (Hays, 1998:115).

Los cambios estructurales que han permitido a la mujer incorporarse a la esfera pública no se corresponden necesariamente con cambios simbólicos alrededor de la maternidad ideal, puesto que sigue vigente la inercia del modelo de maternidad intensiva. De ahí que, desde una dimensión social no podemos hablar de un único patrón de maternidad, sino que es preciso hablar de distintas maternidades (Soto, 2000; Marcús, 2006, Solé, 2004).

La diferenciación de la maternidad como institución y la maternidad como experiencia de las mujeres ubicadas en contextos sociales e históricos específicos (Rich, 1986) permite entender que las mujeres ejercen la maternidad a través de un entramado de relaciones determinadas por el género, la edad así como por otros determinantes económicos y sociales.

Las mujeres viven la maternidad a partir de experiencias construidas en el entramado social de un grupo específico y en un momento histórico determinado y en ese devenir se reproducen las diferencias. No obstante, dichas experiencias de la maternidad son diferentes pero están pautadas prescritas y son simbolizadas a partir de las elaboraciones culturales de la institución de la maternidad.

La maternidad se lleva a cabo en ciertas condiciones socioeconómicas; no es lo mismo, por ejemplo, la maternidad en mujeres ejecutivas con altos niveles de escolaridad que la maternidad en mujeres que son amas de casa de escasos



recursos. Ya sea dentro del modelo de la maternidad clásica<sup>111</sup> o de las “nuevas expresiones” de la maternidad, las mujeres viven diversos tipos de maternidad: desde las llamadas “nuevas maternidades”<sup>112</sup> madres lesbianas; padres gays; madres adoptantes; mujeres infértiles o monomarentales (Burgaleta, 2011); o la maternidad postergada<sup>113</sup> (Solé, 2004); también se incluye a las maternidades ligadas a las tecnologías de reproducción asistida: fecundación in vitro e inseminación artificial (Martí, 2011), y por supuesto, las “maternidades diferentes” como la maternidad de un hijo con discapacidad (Torres, 2004) o la maternidad en mujeres con discapacidad (Cruz, 2004).

Estas maternidades “nuevas y diferentes” contradicen las posturas sostenidas acerca de la naturalización del hecho de ser madre, las afirmaciones sobre la existencia del instinto en la relación madre-hijo y de los vínculos emocionales maternos como parte de la naturaleza femenina. Sin embargo todas ellas se enfrentan a construcciones simbólicas de la maternidad que impone la cultura pero lo hacen desde experiencias distintas. Además, el ejercicio de la maternidad pasa por distintas etapas muchas veces definidas por los cambios en las necesidades de los hijos y otras por las responsabilidades de la madre con el resto de la familia o el grupo social.

Así, “considerar como ‘tradicional’ o ‘normal’ la situación de una mujer dedicada a tiempo completo a sus hijos es testimonio del poder de una mitología reciente, ya que el cuidado materno exclusivo rara vez ha sido la única opción en cualquier fase de la historia humana” (Moreno, 2000:7-8). Estas nuevas formas de expresión de la maternidad cuestionan, matizan y debilitan, en las prácticas cotidianas, el modelo tradicional de la maternidad intensiva (Solé, 2004:67).

---

<sup>111</sup> Se ha denominado maternidad clásica, a la vivida por mujeres que cumplen con el triple mandato: el mandato heterosexual, el de pareja y el de la fertilidad (Burgaleta, 2011:179).

<sup>112</sup> El criterio que se ha utilizado para definir a las nuevas maternidades es su participación en el mercado reproductivo, sea cual sea la fórmula: adopción, acogimiento, fertilización asistida con o sin donante, fertilización in vitro, autofecundación (Burgaleta, 2011:179).

<sup>113</sup> Tener el primer hijo a los 30 años o más.

Las mujeres que experimentan estas otras formas de ser madre se enfrentan a las construcciones simbólicas de la maternidad que impone la cultura y lo hacen desde experiencias distintas. El modelo de la maternidad ideal se modifica desde la maternidad diferente y desde las maternidades reales, que pueden considerarse desencadenante de cambios, tensiones y redefiniciones de la propia vida y de las relaciones personales significativas; vividas en ocasiones de forma problemática y traumática.

Para comprender estas nuevas realidades en relación también con las historias que las sostienen, la tarea entonces es dar voz a estas mujeres para que cuenten sus experiencias de la maternidad y dar cuenta de las prácticas de cuidado y crianza puestas en operación en términos relacionales entre la maternidad como institución —el ideal de la maternidad— y la maternidad como experiencias específicas.

Dar cuenta de las variaciones en las circunstancias particulares en las cuales se cuida y se cría a un niño y de las prácticas específicas que no necesariamente responden al patrón cultural de la maternidad por mujeres que difieren en sus creencias y conocimientos o que simplemente no quieren o no pueden seguirlo pero que sin embargo, de algún modo u otro, responden a sus exigencias.

## **6. Maternidad e identidad femenina**

Mujer, madre y naturaleza configuraron la triada de elementos que desde la modernidad clásica hasta hace poco, servían para definir lo que era y debía ser la identidad<sup>114</sup> femenina, como vía obligada de realización de las mujeres (Moreno, 2000:2). Convertirse en madre se consideraba el factor fundamental en la vida de

---

<sup>114</sup> Giménez (2002), afirma que por identidad se entiende el conjunto de repertorios culturales interiorizados (representaciones, valores, símbolos), a través de los cuales los actores sociales (individuales o colectivos) demarcan sus fronteras y se distinguen de los demás actores en una situación determinada, todo ello dentro de un espacio históricamente específico y socialmente estructurado. Así, al hablar de identidad nos conduce al universo de la cultura, que siempre es objetivada y subjetivada, que siempre remite al sentido que el ser humano dota en su actuar. En sentido estricto, solo una perspectiva cultural puede permitirnos un acercamiento a la complejidad de la vida humana (Giménez, 2007:10).

las mujeres, encargado de proporcionarles una identidad positiva, un sentido de realización y el estatus definitivo como persona adulta. La identidad femenina se hacía depender de la capacidad o voluntad de fertilidad.

Una idea profundamente enraizada en la ideología occidental es que el núcleo de la diferencia entre mujeres y hombres reside en el hecho de que la mujer es la encargada de la reproducción, el cuidado y la crianza de los niños. Al definir la feminidad a través de la maternidad se organizan un conjunto de estrategias y prácticas que hacen desaparecer a la mujer detrás de la función de madre (Genolet, 2009:16) y se especializa a las mujeres en la maternidad: en la reproducción de la sociedad (los sujetos, las identidades, las relaciones, las instituciones) y de la cultura (la lengua, las concepciones del mundo y de la vida, las normas, las mentalidades, el pensamiento simbólico, los afectos y el poder). (Lagarde, 1990:365).

Lagarde (1990) afirma que la maternidad constituye a la mujer, que la relación biológica que ella tiene al asumir la maternidad de una manera obligatoria hace que la integre a sí misma de inmediato, quedando como una de las instituciones centrales dentro de la sociedad y la cultura patriarcal en la que se desarrolla.

En la sociedad que especializa a las mujeres en la reproducción social, el conjunto de acciones maternas es algo propio de las mujeres, no es exterior a ellas, lo han internalizado como parte de sí mismas, y constituye un núcleo fundamental de la identidad femenina, lo que les ha conferido un rol determinado en la sociedad, adjudicándoles el espacio privado y la familia como proyecto de vida, si bien caracterizado por la invisibilidad social (González, 2005:94).

Así, en la experiencia de las mujeres con relación a la maternidad, no como expresión de la realidad social sino como articulación con el mundo, no sucede simplemente que la estructura social imponga sus significados a las mujeres y las genere como tales, o que las identidades femeninas sean sólo el resultado de la interacción entre las condiciones sociales y las disposiciones culturales de las mujeres, sino que las propias mujeres construyen significativamente sus condiciones sociales de existencia (Guadarrama, 2002:190) sin dejar de reconocer

que sobre ellas se ejerce una violencia invisible, simbólica,<sup>115</sup> entendida como naturalización de los roles asignados a las mujeres.

A la maternidad se le ha atribuyó el origen de las características psicológicas consideradas como más estables en la mujer, la sensibilidad, la compasión y la calidez, entre otras.<sup>116</sup>

Si consideramos que la primera característica de la identidad tiene que ver con la idea que tenemos acerca de quiénes somos y quiénes son los otros, es decir, con la representación que tenemos de nosotros mismos en relación con los demás (Giménez, 2007:60); aún hoy la maternidad sigue siendo un elemento explicativo y concluyente en la definición de la identidad de la mujer; aparece como una dimensión simbólica constante en los discursos y prácticas de las mujeres, hasta convertirse en el elemento dominante en la construcción de la identidad femenina.

Para muchas mujeres, los hijos tienen un valor simbólico como afirmación de su identidad, constituyen una fuente de legitimidad social, autoridad moral y gratificación emocional. La maternidad también es vista como una fuente de poder, puesto que, además de dar sentido a sus vidas, las reivindica frente a la comunidad, al tiempo que les permite ejercer control sobre los hijos (Marcús, 2006:106).

---

<sup>115</sup> Bourdieu describe la violencia simbólica como una “violencia amortiguada, insensible e invisible para su propias víctimas, que se ejerce esencialmente a través de los caminos puramente simbólicos de la comunicación y del conocimiento o, más exactamente, del desconocimiento, del reconocimiento o, en último término, del sentimiento” y que se apoya en relaciones de dominación de los varones sobre las mujeres (Bourdieu, 2000:11-12). Esta dominación masculina atraviesa verticalmente la estructura social y permanece reproducida o profundizada.

<sup>116</sup> Las vertientes maternalistas del psicoanálisis (Chodorow, 1974; Gilligan, 1985) postulan que las mujeres tienen una psicología y un sentido moral diferente a los hombres. Al intentar dar cuenta de la diferencia, caen en esencialismos porque presuponen la existencia de características comunes a todo el género femenino que se derivan de la relación especial que las madres establecen con sus hijos y del rol de socializadora de las mujeres y asumen que las diferencias socialmente establecidas entre hombres y mujeres son universalmente válidas.

Afirman que el hecho de que las mujeres sean responsables del cuidado temprano de los niños y que como primera figura de identificación sea femenina enseñan a las niñas como ser madres y que tiene una importancia central en la configuración psíquica humana, lo que estaría en el origen de las diferencias psicológicas entre mujeres y hombres y explicaría ciertos rasgos distintivos de la femineidad. También se considera que la psicología femenina se caracteriza por el sentimiento de “conexión” frente a los otros y que el desarrollo moral de las mujeres se rige por este principio.

Tanto las representaciones culturales más tradicionales de “ángel del hogar” o las de mujer moderna o mantienen intacto el eje constitutivo del discurso tradicional de la domesticidad, al asentar la maternidad como base esencial de la identidad cultural de la mujer (Nash, 2000:687). Así, la maternidad es una construcción cultural y social con un fuerte impacto en la definición de la identidad de la mujer y en su posición en la sociedad (Molina, 2006: 93; Saletti, 2008:170).

La segunda característica en la construcción de la identidad, es el género — asignado o asumido—, y que desempeña un papel central en la clasificación como mujeres y hombres. El género es una característica esencial de la identidad y moldea significativamente la forma en que hombres y mujeres se conciben a sí mismos y entienden sus alternativas de acción en aspectos fundamentales como la vida sexual, la reproducción y el ejercicio de la maternidad o la paternidad. Y dentro de la identidad femenina, específicamente la función maternal se ha utilizado como espejo de la característica distintiva de la mujer.

Así, lo más relevante de la identidad de la mujer ha de ser la maternidad, personal y social. A través de refuerzos y castigos, de observar el modelo en su madre, lo que se espera de la mujer es que sea educada para ser madre, para ser buena madre, quedando en resumen, definida la maternidad como parte esencial de la identidad de la mujer. La socialización de la identidad de la mujer, llevaría implícitamente la construcción de la maternidad.

Más aún, la maternidad trascendería lo individual para proyectarse en lo social: la madre que cuida del hogar es la madre que cuida del enfermo, del viejo, del niño, cuida que la estructura social no cambie, ejerce el control informal sobre las pautas de comportamiento de hombres y mujeres, y en ocasiones, en detrimento de su propio ser individual y social. Así, la identidad cultural de la mujer se definiría, dentro del ámbito de la familia, “como luchar por la dignidad desde la maternidad, madre, esposa y administradora del hogar” (Nash, 2000:615).

Sin embargo, La teoría sexo-género<sup>117</sup>, junto con otras teorías sociales, deslegitiman la concepción esencialista de la naturaleza femenina. Desde esta perspectiva se afirma que la identidad femenina y masculina es una construcción social, que la subjetividad de las personas se configura por la internalización e introyección del prototipo establecido por la cultura para la masculinidad o la feminidad (Caruncho, 1998:156). La mirada desde el género permitió demostrar que no es lo mismo ser mujer que ser madre y, si bien no se puede ser madre sin ser mujer, una mujer realizada puede no ser madre.

El análisis crítico de la identidad femenina desde la perspectiva de género, permitió desvelar las trampas de un discurso filosófico científico que ofrecía una identidad de mujer sujeta por su peculiar naturaleza, que la vinculaba inexorablemente a una función reproductora así como el proceso de construcción de la identidad femenina y su relación con una de las prácticas más generalizadas, la maternidad.

Para esta especialización de las mujeres en la maternidad es necesario que se instalen una serie de entrenamientos encubiertos que llevan a la naturalización de la función materna, justificando el aprendizaje afectivo que realizan las mujeres desde la más temprana infancia y que definirá su identidad como mujer.

La tercera característica de la identidad es que es producto de las relaciones sociales; no es sólo lo que la persona piensa de sí misma sino que debe ser validada por los actores con los que entra en contacto (Chihu, 2002). La voluntad de distintividad, demarcación y autonomía, inherente a la afirmación de identidad, requiere ser reconocida por los demás actores para poder existir socialmente, ya que el mundo social es también representación y voluntad, y existir socialmente también quiere decir ser percibido, y ser percibido como distinto. (Giménez, 2002; Bourdieu, 2000). La identidad femenina se construye y se reconstruye constantemente en los intercambios sociales.

---

<sup>117</sup> La teoría sexo-género como máximo exponente del discurso feminista ha impulsado, promovido y establecido un nuevo marco conceptual desde el cual las respuestas a ¿qué es ser mujer? No se orientan desde un punto de vista únicamente esencialista o naturalista (Caruncho, 1998: 158).

Como la identidad es siempre cambiante, debemos entender que las identidades femeninas si bien conservan elementos permanentes, se construyen y reelaboran constantemente y nunca terminan por fijarse de manera definitiva, que la posición que las mujeres ocupan respecto a los otros varía a lo largo de su historia vital (Guadarrama, 2002:191). Bajo el modelo hegemónico imperante, no sólo el género asignado definiría la identidad de la mujer sino que, para considerarse una mujer realizada ésta deberá cumplir con el rol asignado de madre.

Así pues, no sólo basta con que la mujer establezca su identidad femenina, esta identificación, deberá ser validada por las otras personas con las que establece vínculos y relaciones sociales; y su identidad, como resultado de un proceso que implica la existencia previa de unos roles y expectativas socialmente definidos donde la reproducción y la maternidad queda implícitamente marcada en la identidad femenina, podrá o no coincidir en la definición de identidad que la mujer afirma poseer.

Definir la identidad como el resultado de prescripciones sociales, discursos y representaciones sobre la persona, producidas y propuestas en acción en cada momento (Lozano, 2007), supone admitir la relevancia del entorno social en el que la identidad se inscribe, donde las mujeres se insertan, tomando conciencia de pertenencia, entre otras, a una categoría de género.

La cuarta característica es que la identidad personal se construye en un contexto histórico social; implica participación y convivencia social, y requiere de los recursos de los que este marco social provee. La identidad entonces es un proceso de construcción simbólica de identificación-diferenciación que se realiza sobre un marco de referencia: territorio, clase, etnia, cultura, sexo, edad (Chihu, 2002). De aquí su plasticidad, su capacidad de variación, de reacomodamiento y de modulación interna. Las identidades emergen y varían con el tiempo, son instrumentalizables y negociables, se retraen o se expanden según las circunstancias y a veces resucitan (Giménez, 1992:201).

La identidad así entendida debe ser pensada, no en términos de esencia o de atributos inmutables, sino en términos de proceso de identificación enmarcado por

contextos históricos y sociales específicos. Se trata de un proceso activo, complejo, históricamente situado y resultante de conflictos y luchas.

Esta insistencia en el carácter socio-cultural y variable de la identidad y subjetividad femenina favorece la liberación de la mujer de su “eterno natural”, de su vínculo irreductible con la naturaleza, de su dedicación exclusiva a la reproducción, de su sacralización como madre, de la reducción de su personalidad a la función maternal (mujer-madre).

No solo se puede deducir la identidad de las condiciones materiales de vida y de su contexto social, sino partir de los modos en los que la identidad es simbólicamente representada por las propias mujeres y como cada una de ellas se amolda a las representaciones ideológicas hegemónicas sobre la maternidad en nuestra sociedad.

El proceso de construcción de la identidad es continuo y permanente, entendiendo con ello que la identidad femenina es flexible, diversa y mutable. Por lo que hay que pensar la identidad como un proceso activo y complejo, resultado de contradicciones y redefiniciones constantes, que están presentes en la formación de las estructuras simbólicas (Guadarrama, 2002:191). La identidad es, por tanto, un constructo al que llegamos a partir de nosotros y cuanto nos rodea en un tiempo y espacio determinados.

El estudio de la identidad de las mujeres en relación con la maternidad nos remite al análisis de identidades múltiples y fragmentadas, que ponen en cuestión la pretendida homogeneidad que se le imputa a la categoría de ser madre y a la pretendida homogeneidad del ser mujer. Ni todas las mujeres son iguales, ni todas las madres viven el mismo tipo de maternidad.

En este documento se pretendió demostrar que la maternidad no es una realidad única para todas las mujeres; que es un campo complejo, atravesado por determinantes económicos, históricos, políticos, biológicos y de género y que es un campo privilegiado para rastrear construcciones culturales y configuraciones simbólicas que constituyen el actual patrón cultural.



Si entendemos la maternidad en términos relacionales, como práctica específica, histórica y cultural y como una construcción social basada en significados compartidos, asignados a la condición de ser madre, entonces es necesario reconocer las distintas negociaciones, enfrentamientos y estrategias que las mujeres ponen en práctica para vivir la maternidad.

Se ha buscado ilustrar cómo es que este patrón cultural, fundado en la ideología de la maternidad intensiva y sus mandatos de la maternidad, delimita la posibilidad de las mujeres para vivir una maternidad distinta a la marcada en la maternidad como institución y aceptar y valorar que múltiples realidades pueden coexistir.

Si bien se reconocen modificaciones en el terreno de las mentalidades y de las prácticas en torno a la maternidad, —que no se han producido sin dificultades—, las experiencias de las mujeres que viven una maternidad diferente están todavía atravesadas, por los conflictos y las contradicciones sobre cómo vivir una maternidad distinta a lo que indica la norma.

## **Anexo 5. Protocolos de aplicación de la técnica de investigación**

### **1. Protocolo de relato biográfico**

Las observaciones y registros se realizaron durante el transcurso de 90 días consecutivos, en los meses de mayo a julio de 2012. El universo de estudio se conformó en un momento previo, a partir de la revisión de datos y publicaciones sobre los lugares donde se brinda atención integral a la PCI. La totalidad de las participantes acuden a la misma institución para la atención de su hijo con PCI.

#### **a) Objetivos**

Explorar la trayectoria maternal y las prácticas maternas de cuidado y crianza de mujeres madres de un niño(a) con PCI en la Ciudad de México a partir de las narraciones que ellas mismas hacen acerca de su biografía como madre y poniendo énfasis en las formas de cuidado de sus hijos.

Observar y registrar las situaciones, las prácticas y los comportamientos de las mujeres madres de niños con PCI que acuden al centro de atención integral (APAC) para la atención de su hijo; sobre todo las que están relacionadas con el cuidado y la crianza.

#### **b) Participantes**

Recursos humanos: Investigadora, 9 mujeres entrevistadas y 11 niñas y niños con PCI, director de la Institución de atención a la PCI

Recursos técnicos: Grabadora, Cuaderno de campo

#### **c) Fases de la técnica**

i) Preproducción: en esta fase se contactó a la institución dónde acuden los niños con PCI para su atención y se localizó a todas las participantes y se estableció un primer encuentro para la realización del relato biográfico temático. Se solicitó el consentimiento informado a las participantes.

Primera aproximación al campo: Acercamiento con exploración previa de datos sobre la institución y sobre la atención que se brinda.

Exploración: Observación de los espacios elegidos y registro de ESPACIOS, TIEMPOS, ACTORES Y ACCIONES (O PRÁCTICAS). Entrevista al director de la institución.

ii) Producción: en esta fase se llevaron a cabo los nueve relatos biográficos temáticos.

Descripción: Primera reconstrucción reflexiva de lo observado. Reportes descriptivos (hallazgos empíricos), con base al análisis de dominios y temas.

iii) Post-producción: esta fase incluyó, por un lado, las transcripciones de los relatos biográficos realizados, y por el otro, el análisis y la interpretación de los mismos, tomando como referencia tanto el corpus analítico como las categorías teóricas fijadas previamente en el modelo heurístico de la investigación.

Estudio de fondo (análisis e interpretación): Reportes en profundidad, a partir de la relación entre lo observado y los conceptos y categorías planteados en el protocolo de investigación. Análisis de dominios y temas.

#### **d) Pregunta detonadora y subpreguntas**

Los relatos biográficos temáticos se abordaron a partir de una pregunta detonadora general: “¿Quién eres?”

#### **e) Núcleos temáticos**

Se establecieron núcleos temáticos básicos que en el momento de realización de los relatos biográficos adquirieron forma de pregunta.

- Identidad
- Maternidad
- Cuidado
- Discapacidad

Cabe destacar que estas preguntas secundarias sólo se emplearon en los momentos en que se consideró necesario, ya que en muchas ocasiones la primera pregunta generó el relato espontáneo del informante sin necesidad de establecer

otras cuestiones a lo largo de la conversación. Al final se presenta la guía de entrevista con las preguntas con las que se trabajó.

#### **f) Instrumentos de registro**

Los instrumentos de registro se utilizaron en el momento mismo en que se está llevando a cabo la técnica. En concreto, los relatos biográficos temáticos se realizaron con el soporte de tres instrumentos:

1. Una ficha de registro con los datos básicos de la participante (nombre, apellidos, edad, procedencia, situación laboral, número de hijos) así como otras características socioeconómicas y sociodemográficas.
2. Matriz de observación directa: espacios, tiempos, actores y acciones o prácticas.
3. Notas de campo relacionadas con las trayectorias maternas y de vida de las participantes, en las que se señalaron los años o periodos, los hechos o sucesos – y de éstos, a su vez, aquellos que la mujer señaló como más significativos en su vida- y las observaciones subjetivas del investigador. A partir de esta información se pudo elaborar una cronología de eventos básicos en la vida de la mujer.

Notas de campo relacionadas con los temas, en las que se señalaron los tópicos o temas sobre los que la participante fue hablando, así como los contenidos, esto es, lo que se fue diciendo acerca de esos temas. Asimismo, se anotaron igualmente los aspectos subjetivos y los componentes de la comunicación no verbal que se consideraron significativos para la posterior interpretación de los relatos.

La conjugación de los tres instrumentos viene a constituir lo que se conoce tradicionalmente como “diario de campo” de una investigación. La división respondió a los objetivos de la tesis y, por otra parte, facilitó la posterior tarea de análisis de la información.

## 2. Guía de entrevista individual y consentimiento informado

### 1. Introducción (5 minutos)

Introducción

Objetivos de la entrevista

*Quisiera conversar contigo acerca de tu experiencia como madre de un niño con discapacidad. Estoy conversando también con otras mujeres que son madres de niños con parálisis cerebral.*

*El propósito de esta entrevista es conocer tus ideas y experiencias sobre la maternidad para integrar un informe que dé cuenta de los cambios en la identidad de una mujer que es madre de un niño con discapacidad. Conversaremos acerca de lo que significa ser mujer, los cambios experimentados por ti con la maternidad, y las prácticas de cuidado de tu hijo(s).*

Participación

*No existen respuestas correctas o incorrectas a las preguntas que te haré. Por favor, no te cohíbas de responder exactamente lo que piensas.*

Confidencialidad y privacidad

*Todo lo que digas aquí se mantendrá en privado y será confidencial. Si así lo desea, no mencionaré tu nombre fuera de este lugar. Cuando informe acerca de lo que he encontrado en las entrevistas no utilizaré los nombres reales (si es que así lo deseas... Si prefieres no contestar alguna pregunta particular, está bien.*

Consentimiento Informado

Consentimiento para grabar / tomar nota.

### 2. Familiarización (10 minutos)

¿Qué edad tenías en tu último cumpleaños?

¿Trabajas, te dedicas al hogar, o ambas cosas?

(Si trabaja) ¿Qué tipo de trabajo haces?

¿Tu trabajo es de tiempo completo?

¿Cuál fue el último grado que completaste en la escuela?

¿Con quién vives?

¿Tienes más hijos aparte de....?

¿Qué te gusta hacer para divertirte?

¿Profesas alguna religión?

### 3. ¿Quién eres?<sup>118</sup>

Si tuvieras que definir o explicar a una persona que no te conoce “¿quién eres?”,

¿Qué le dirías? ¿Cómo te definirías a ti misma?

[Solicitar al menos 10 respuestas cada vez diferentes; si faltó la mención de alguna categoría de pertenencia, completarla con preguntas: v.g., pero también eres hija, ¿verdad?]

#### El sistema de las pertenencias sociales

---

<sup>118</sup> Esta sección de la guía de entrevista es una adaptación de Gilberto Giménez del cuestionario de Zavalloni (1973) mediante la combinación con el *test Who am I?* de Kuhn y McPartland (1954).

Te identificaste por referencia a las categorías o grupos X, Y, Z... ¿Sientes que algunas de estas categorías (roles, posiciones) o grupos son más importantes para ti que otros? ¿Por qué?

¿Qué te viene en mente cuando piensas de los X, Y, Z (v.g., las compañeras de trabajo, los católicos, las madres...) en términos de nosotras?

¿Qué te viene en mente cuando piensas de los X, Y, Z... en términos de ellas ("ellas los X", "ellas las Y", "ellos los Z...")?

Te pido que indiques el valor (positivo, negativo o neutro) de cada una de las asociaciones libres precedentemente obtenidas.

Te pido que especifiques si cada uno de los atributos señalados se aplica también a ti misma en tanto que individuo.

En caso positivo, ¿en qué grado? (Totalmente, parcialmente, más o menos)

¿Tienes conciencia de alguna diferencia entre los términos nosotras y ellas cuando describe los grupos a los que perteneces en términos de "nosotras los X, Y, Z..." y "ellas los X, Y, Z..."? En caso afirmativo, ¿puedes especificar esa diferencia?

¿Te refieres al grupo en general o a un subgrupo en particular?

¿Estás expresando tu punto de vista o el de otras personas cuando respondes a las preguntas que te estoy formulando?

¿Estás juzgando a cada grupo en sí mismo o en comparación con otros grupos? Si esto último es el caso, ¿cuáles son esos grupos?

Especifica el significado de tales y tales atributos (egomórficos siempre) cuando los aplicas al grupo (v.g. "nosotras las madres somos dedicadas, sufridas, etc...")

Especifica el significado de los mismos atributos (egomórficos siempre) cuando los aplicas a ti misma.

#### **Los atributos particularizantes**

¿Sientes que tienes rasgos de carácter que te distingan particularmente de los demás? En caso positivo, ¿puedes mencionar algunos de ellos?

A veces lo que más nos particulariza son algunas cosas entrañables que poseemos, que son como partes de nosotros mismos y cuya pérdida nos causaría un gran dolor (v.g., nuestra carrera laboral, nuestros sueños de futuro etc.) ¿Es también tu caso?

¿Recuerdas algún episodio de tu vida pasada que te haya marcado profundamente, tanto en sentido positivo como en sentido negativo? [v.g., la fiesta de 15 años, la muerte de la abuela, etc.] ¿Sueles hablar de ello con tus amigas, o prefieres guardártelo sólo para ti?

¿Podrías señalar algún otro atributo personal que desde tu punto de vista te distinga muy especialmente de los demás?

¿Podrías jerarquizar los atributos que desde tu punto de vista más te caracterizan como persona única y especial? [Enumerar por orden de importancia]

#### **4. Percepciones de la maternidad**

Si hablara con una mujer embarazada de su primer hijo, ¿cómo describirías lo que es convertirse en madre?

¿Cuáles son las razones por las que una mujer decide tener hijos?

¿Cómo fue tu paso a la maternidad?

¿Qué significa para ti ser madre?

¿Siempre deseaste/soñaste con ser madre?

### **5. Actitudes ante la discapacidad**

¿Cuándo te enteraste de la discapacidad de tu hijo?

¿Qué es para ti la discapacidad?

¿Cómo te sentiste al recibir la noticia de la discapacidad de tu hijo?

¿Qué tanto cambió esta situación tu vida y tus actividades?

### **6. Cuidado**

¿Cuánto tiempo dedicas a las tareas domésticas y al cuidado de tus hijos?

¿Cuentas con apoyo para las tareas domésticas y el cuidado de tus hijos?

¿Quién te ayuda?

¿A quiénes ayudas?

¿Quién cuida a los otros miembros de la familia?

### **7. Actividades (trabajo remunerado – Hogar)**

### **8. Futuro**

¿Cómo te imaginas que será tu vida dentro de aproximadamente 5 años?

¿Cómo te imaginas que será tu vida dentro de aproximadamente 10 años?

### **9. Conclusiones**

¿Cómo te sentiste durante nuestra plática durante el día de hoy?

¿Hay algo más que quisieras agregar?

*Gracias por compartir tus ideas y experiencias conmigo. Si no te ocurre nada en estos momentos y después quisieras agregar otros datos, puedes contactarme en el futuro.*

## **Consentimiento informado para las entrevistas a mujeres madres de niños con PCI**

Sra. ....

Acepta participar como informante en el estudio "*El campo de la maternidad; identidad de mujeres madres de niños con discapacidad*" que se está llevando a cabo en el Programa de Estudios de Posgrado de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM, con las siguientes condiciones:

1) La información aportada quedará registrada en una cinta para facilitar su transcripción a papel respetando la intención y contexto de la información cedida. Posteriormente, la investigadora sólo conservará el texto transcrito, observando los siguientes requisitos:

Eliminación de cualquier dato o nombre que pueda permitir el reconocimiento de la identidad de la informante (en caso de que así lo exprese).

Los datos contenidos en el texto sólo serán accesibles por la investigadora, el comité tutorial y los revisores de la investigación.

El tratamiento de dicho texto quedará reservado a los fines de este proyecto de investigación. Si quisiera hacerse uso de esta información para cualquier otro fin, se pediría su autorización expresa.

Los datos se utilizarán para redactar una tesis sobre la situación de la identidad de las mujeres que son madres de niños con discapacidad, intentando en todo momento exponer conclusiones generales (y no individuales o particulares) de la información cedida.

Si en algún momento la investigadora quisiera hacer uso de una expresión, frase o párrafo textual de los informantes por considerar que refleja adecuadamente las actitudes o necesidades de la mayoría de las personas participantes en el estudio, la informante otorga su consentimiento para citar esa expresión, frase o párrafo, conservando el anonimato de la fuente (si así lo requiriera).

2) En cualquier momento, previo a la redacción del informe, la informante tiene el derecho de solicitar que los datos cedidos en el curso de su entrevista no sean tenidos en cuenta a la hora de redactar dicho informe.

3) En cualquier momento, antes o después de la redacción del informe, la informante tiene derecho a solicitar a la investigadora la destrucción de cualquier documento o soporte informático en el que se conserven los datos extraídos de la presente entrevista.

*En México, D.F., a ..... de ..... de 2012*

*Firmas*

**Para cualquier duda o pregunta sobre el contenido de este Consentimiento, pueden dirigirse a la Mtra. Alejandra Prieto de la Rosa, estudiante de doctorado en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM.**



### 3. Matriz analítica por categorías

tiempo situacional		procesos													
eventos	duración	lugares			actores					prácticas				Relación con la teoría	
		Hospital	Hogar	Centro rehabilitación	Personal salud	Familia materna	Familia paterna	Otros hijos	Amigos	cuidado	ocupación	recreación	cuidado personal	religiosas	
infancia															
vida soltera															
pareja															
embarazo															
nacimiento hijo															
primeros días															
diagnóstico															
1-3 años															
4-10 años															
11-14 años															
futuro inmediato															
futuro mediato															

## **Anexo 6. Ejemplo de Trayectoria maternal: Mónica**

### **1. Perfil socio-económico**

Mónica es una mujer de 30 años nacida en el Distrito Federal, con estudios técnicos en computación, actualmente se dedica al hogar. Es madre de Brenda Renata, una niña de 6 años diagnosticada con parálisis cerebral diparesia espástica<sup>119</sup>. Casada desde hace trece años con Fabián quien tiene 35 años y trabaja como vendedor de equipo electrónico, con estudios de diseño gráfico truncos. Viven en casa propia, obtenida mediante un crédito del INFONAVIT en el Estado de México, por el rumbo de Texcoco, cuentan con dos automóviles. Renata asiste a educación preescolar y rehabilitación a APAC.

### **2. El proyecto de vida inicial**

Mónica se casó a los 18 años cumplidos. Según su relato, todo fue planeado, desde la boda, el embarazo, hasta el nacimiento de la niña. Cuando se casaron, Mónica trabajaba como jefa de ventas en un grupo comercial. La madre de Mónica murió a causa de cáncer de mama, cuando Mónica tenía dos años de casada. Duraron seis años de vida de pareja, *“casi como solteros”*. Tenía una carrera laboral ascendente y había calificado para una subgerencia *“sentía que me comía el mundo a mordidas, sentía en ese momento que lo tenía todo”*.

### **3. Embarazo**

Mónica no lograba embarazarse, por lo que a los seis años de casada tuvo que operarse por complicaciones de quistes en los ovarios; estuvo en tratamiento durante un año para embarazarse y finalmente lo logró.

Al decir de Mónica, todo el embarazo fue perfecto, sin complicaciones; solo los síntomas *“normales”* de ascos y vómitos e incluso esas molestias las disfrutó y cada parte de su embarazo, desde el primer día hasta que dio a luz.

---

<sup>119</sup> Los niños con este tipo de parálisis cerebral pueden necesitar un andador o aparatos para las piernas. Generalmente la inteligencia y la destreza del lenguaje son normales. Para mayor detalle Ver página 405 Anexo. Información médica de la Parálisis cerebral.

Aquí, es importante notar que pesar de que la capacidad de sentir es innata, también es resultado de la educación, de la asimilación de normas y del proceso de aprendizaje.

No obstante que las molestias asociadas al embarazo, -náuseas matinales, mareos y ascos- son síntomas presentes en un porcentaje importante de mujeres embarazadas y en algunos casos severos (hiperémesis gravídica), dichos síntomas no fueron considerados objeto de atención médica sino hasta finales de los años 1950 (Gadsby, 1993:245). Desde entonces, se ha ido asimilando la presencia de estos síntomas como una parte más del embarazo y más allá de buscar su alivio, se asume su existencia como algo natural e incluso “se gozan”, como una forma paradigmática de violencia simbólica (Bourdieu, 1995: 120).

#### **4. Parto**

Para Mónica, el nacimiento de su hija fue un milagro *“la verdad es que si cree en los milagros, mi hija es un milagro, porque tampoco tuve ningún síntoma para aliviarme, fue mera intuición. Porque no tuve dolores, no se me rompió la fuente, no tuve sangrado, no tuve nada.*

*En los últimos meses, diario me levantaba a orinar a las tres de la mañana y ese día eran las cuatro, era como mi reloj de todos los días; y eso fue mi síntoma de alarma y eso diferente fue lo que me alertó. Entonces me desperté entré al baño y algo dentro de mí me decía que no estaba bien”.*

A propósito de la intuición femenina, las propias mujeres no pueden ver que la lógica de la relación de dominación es la que consigue imponer e inculcar a las mujeres las propiedades que la visión dominante imputa a su *naturaleza*, como la astucia o como característica más favorable, la intuición (Bourdieu, 2000:46). Así, la intuición o sexto sentido femenino es inseparable de la sumisión objetiva y subjetiva, pues es producto de la obligación que tienen las mujeres a la atención y a la vigilancia y que forma parte de la “peculiar lucidez de los dominados”.

Así, esa mañana, Mirian le llama al médico que la estaba atendiendo y éste le indica que se realice un ultrasonido. En el laboratorio el ultrasonido mostró que la

niña ya no se estaba moviendo ya que estaba aplastando con su cuerpo el cordón umbilical y la enviaron al hospital.

Cuando llegó al hospital, el médico le dijo que la niña tenía sufrimiento fetal y tomó la decisión de practicarle una cesárea. La niña fue prematura de ocho meses y fue un parto complicado. Nació en el Distrito Federal en un hospital privado.

No obstante que Mónica y su esposo formaban parte de la población económicamente activa y contaban con el servicio médico de la seguridad social (IMSS), optaron por la atención del parto en un hospital privado.

Esta elección y selección del servicio de atención médica privado, pese a representar una carga financiera importante y que incide de manera negativa en la disponibilidad de gasto familiar (Luna y Morales, 2007:81), está ligada a una práctica recurrente entre las mujeres de clase media y alta, a preferir la atención del parto en servicios médicos privados (Puentes-Rosas, 2004:21 y González-Block, 2010:419), por una cuestión de estatus o seguridad (Puentes-Rosas, 2004:21), práctica que se ha extendido a sectores menos favorecidos de la población.

En los servicios de salud del sector privado en México, la gran mayoría de los hospitales son maternidades muy pequeñas. Se calcula que alrededor de 70% de las unidades privadas con servicios de hospitalización tienen menos de 10 camas y apenas 6% cuentan con más de 25 camas (Gómez, 2011:s227). Por otra parte, se ha documentado la falta de preparación y desarrollo de habilidades obstétricas del personal de salud (Puentes-Rosas, 2004:17, INSP, 2012:1).

El problema con Renata al momento de nacer, es que tuvo hipoxia<sup>120</sup>, aunque el médico dijo no saber en qué momento inició la hipoxia, si cuando estuvo con sufrimiento fetal, en el momento del parto o después del parto. El problema con el hospital donde nació la niña es que no tenía el ventilador<sup>121</sup> que necesitaba;

---

<sup>120</sup> La hipoxia cerebral ocurre cuando no llega suficiente oxígeno al cerebro. El cerebro necesita un suministro constante de oxígeno y nutrientes para funcionar.

<sup>121</sup> Los Ventiladores, llamados también respiradores, facilitan el intercambio de aire y el aporte de oxígeno a través del manejo preciso de volúmenes de aire y presiones. La Ventilación Mecánica es

estuvo en incubadora aunque permaneció varias horas sin el ventilador, hasta que la trasladaron a un hospital del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

Así, la pobre capacidad instalada del hospital maternidad, la falta del equipamiento médico necesario y la falta de habilidad del médico, sin lugar a dudas fueron factores determinantes para que la situación de salud de Renata se agravara y muy probablemente, este haya sido un elemento decisivo en la severidad del daño neurológico y en la aparición de la parálisis cerebral.

De lo anterior, podemos afirmar, que una construcción simbólica: el “estatus” que otorga la atención del parto en un hospital privado; imbricada con las condiciones sociales y materiales de existencia: primero, la falta de equipamiento médico del hospital; segundo, la falta de información por parte de los pacientes acerca del equipamiento necesario para la atención de un parto y más aún si se trata de un parto complicado; tercero, la impericia del personal de salud; producen efectos prácticos en la vida de las personas: el agravamiento del daño cerebral en Renata y la parálisis cerebral que la coloca —coloca a la familia entera— en una condición de discapacidad.

### **5. Los primeros días de vida de la niña**

Renata permaneció internada en el hospital del IMSS, estuvo con ventilación asistida una semana y duró un mes en el servicio de terapia intensiva. Durante ese mes Mónica y su esposo acudían dos veces al día al hospital; por la mañana acudía Mónica sola y por la tarde iban los dos, así que se repartían la hora de visita. Siempre con la incertidumbre de que les informaran que iba evolucionando bien y que a la siguiente visita les dijeran que estaba grave o que había perdido peso; cada día con la expectativa de que mejorara.

Mónica recuerda que mientras Renata estuvo hospitalizada le robaron el auto de su esposo (que no pudieron recuperar ya que no contaban con seguro), pero que ni lo material ni el proceso de recuperación de la cesárea tuvieron importancia, que en ese momento lo único que les importaba era tener a su hija con ellos.

---

un recurso tecnológico que permite ayudar al bebé en el compromiso severo de la función vital de respirar a fin de que pueda ventilar y oxigenar por sí mismo (Gozalo Cano, 2012).

Las condiciones emocionales de existencia<sup>122</sup> de Mónica y Fabián —debido a la inversión emocional que significa para una pareja el nacimiento de un hijo—, sumadas a la preocupación ante la condición de salud adversa de la niña, fueron elementos para que la pareja no interpusiera una queja médica<sup>123</sup> contra el hospital donde nació Renata.

Tanto las estructuras subjetivas como las objetivas, son dos estados de la misma realidad, de la misma historia colectiva que se inscribe en los cuerpos y en las cosas en forma de habitus que como sistema de disposiciones para actuar, percibir, sentir y pensar de una cierta manera, —interiorizadas e incorporadas por los individuos a lo largo de su historia—, se manifiesta por el sentido práctico, es decir, por la aptitud del individuo para moverse y orientarse en la situación en la que se está implicado (sin recurrir a la reflexión consciente), gracias a las disposiciones adquiridas que funcionan como automatismos.

Entonces, las condiciones de existencia sociales, materiales y emocionales de Mónica y Fabián, presentes en el momento del nacimiento de la niña, definen la situación en donde la práctica tiene lugar —abocarse exclusivamente al estado de salud de Renata— sin preocuparse por su situación física y material ni por la acción legal a emprender ya que la práctica médica —errónea, negligente o descuidada— les causó un daño irreparable.

De ahí que sería necesario establecer mecanismos de protección que puedan contemplar el riesgo manifiesto al cual se exponen las personas víctimas de un

---

<sup>122</sup> estructuras internas de la subjetividad que complementan a las condiciones sociales y materiales de existencia (estructuras objetivas externas que constituyen el ambiente) y que se expresan en el habitus de los individuos, articulando lo individual y lo social.

<sup>123</sup> Se considera queja médica una “petición a través de la cual una persona física por su propio interés o en defensa del derecho de un tercero solicita la intervención de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico (Conamed) para impugnar la negativa de servicio médico o la irregularidad en su prestación” (Fajardo-Dolci, 2009:120). Algunos estudios han hallado que la presencia de eventos adversos durante la atención médica, debidos o no a mala práctica, no siempre se asocian a quejas o demanda de pago contra el personal médico (Peña-Viveros, 2004:211). En México, la demanda de atención de quejas se ha incrementado en los últimos años, no obstante la tasa de dos quejas por cada 100 000 habitantes es muy baja, en comparación con la tasa de eventos adversos y de errores médicos existente (Fajardo-Dolci-2009:124). De las quejas presentadas por daño físico, las de mayor porcentaje fueron ginecología y obstetricia con 69% y pediatría con 64% (Fajardo-Dolci-2009:122).

error médico, que bien por acción u omisión, pudiera causar una lesión a la vida y a la salud. Los casos de mala práctica médica deberían ser regulados directamente mediante legislación, que permita instaurar un procedimiento directo y expedito para demandar directamente por mala práctica médica y también facilite el proceso a los quejosos.

## **6. Los primeros meses de vida**

Al mes y medio de nacida les entregaron a la niña, el médico les comentó a ambos padres que la bebé tuvo un problema de respiración, que le hizo falta oxígeno al cerebro y que eso iba a traer secuelas en su crecimiento; que no sabía bien en qué le iba a afectar ni que tan grave era el daño. Lo que les recomendó fue buscar terapia física, buscar un terapeuta que les pudiera ayudar. El médico no mencionó la posibilidad de una parálisis cerebral ni de daño neurológico severo.

Mónica, al igual que otras mujeres, vivió la experiencia de la atención médica frente a un profesional al que perciben en lo alto de la jerarquía social y que a través de un lenguaje especializado mantiene los habitus diferenciados, marcando una diferencia de posición en el campo médico.

La información que las mujeres pretenden obtener y comprender acerca de la discapacidad y sus complicaciones y los procesos de atención queda limitada y confusa, lo que obstaculiza el ejercicio del derecho a ser informadas (Castro Vázquez, 2011:232) y en consecuencia, limita la posibilidad de tomar decisiones informadas.

El discurso médico, es producto del encuentro entre un habitus lingüístico —una competencia inseparablemente técnica y social, una capacidad de hablar de una manera socialmente marcada— y un mercado, es decir, un sistema que contribuye a orientar de antemano la producción lingüística. Todas esas relaciones de comunicación son también relaciones de poder, de violencia arbitraria y el mercado lingüístico tiene también sus monopolios (Bourdieu, 1985:12).

Así, el lenguaje, no es inocente en la medida en que produce el reconocimiento de las autoridades legítimas —el personal médico— al favorecer el desconocimiento de la arbitrariedad en que se sustentan.

El primer mes que pasaron con su hija, estuvieron viviendo en casa de la suegra de Mónica. Relata que en los primeros días no quería alejarse ni un momento de su hija. *“Cuando nació Renata tuvo reflujo entonces yo sentía que si no estaba ahí le podía pasar algo y... no tenía más experiencia que mi suegra, pero sentía que si yo no estaba le podía ocurrir lo peor a mi hija. No podía ni ir a la farmacia por un bote de leche, no la quería dejar ningún momento todo eso nos afectó porque tuvo un apego muy grande los primeros años y no quería estar con otra persona.”*

Mónica afirma que les costó mucho trabajo superar el apego pero que ya lo superaron porque la niña puede ver que sale a la tienda o a la farmacia y solo pregunta a dónde va sin inquietarse. *“Antes no, imposible, y para mí era muy frustrante eso, tenía miedo de que le fuera pasar algo malo. Ahora la dejo sabiendo que se queda con una persona responsable que la va a ver y no le va a pasar nada malo”.*

El instinto maternal es uno de los mitos más sólidamente asentados en nuestra cultura. Norma Ferro afirma que el instinto maternal, entendido junto con las demás características tradicionalmente atribuidas a la mujer, es en realidad una ficción. Así, podemos considerar el instinto maternal como algo no inherente, que nuestra sociedad ha considerado como un rasgo típicamente femenino, considerando contra natura a todas las mujeres que no poseen dicho instinto (Ferro, 1991:34).

Esta idea tan difundida sobre la existencia del instinto maternal es una de las expresiones de la dominación de la mujer cuya feminidad queda reducida, en virtud de una supuesta inclinación innata, a la maternidad. Por ella y para ella se define el ser femenino y se considera que la mujer no está completa hasta que no es madre.

Los planes de Mónica eran regresar a trabajar una vez pasado el periodo de recuperación física y la licencia laboral por el parto<sup>124</sup>. Sin embargo, debido a las

---

<sup>124</sup> La Ley Federal del Trabajo, establece en el Artículo 170 Fracción II que las madres trabajadoras “Disfrutarán de un descanso de seis semanas anteriores y seis posteriores al parto. A solicitud expresa de la trabajadora, previa autorización escrita del médico de la institución de seguridad social que le corresponda o, en su caso, del servicio de salud que otorgue el patrón, tomando en



complicaciones de salud de la niña, tuvo que renunciar a su trabajo. Al parecer, la pareja nunca se cuestionó la decisión de quien sería el miembro de la pareja que tendría que renunciar a su empleo para hacerse cargo del cuidado de Renata.

Lo anterior, debido a la naturalización de los roles de género, que atribuye a las mujeres la responsabilidad en las tareas de cuidado aun cuando esas mujeres participen activamente en el mercado de trabajo. En la mayoría de los casos, el peso de la escisión —entre el mundo privado doméstico y el mundo público— cae sobre la espalda de las mujeres. Cada mujer debe resolver individualmente cómo conciliar la vida doméstica con la laboral y ello tiene un impacto directo en sus trayectorias laborales (Celiberti y Mesa, 2009:13).

Por otro lado, no se ha reconocido que en el ámbito familiar no existe ni negociación colectiva ni agentes sociales en conflicto, por el contrario, la armonía y la felicidad de los miembros suele ser el imaginario mítico de referencia. De esta forma, el conflicto derivado de la división sexual del trabajo que tiene como escenario el hogar-familia es ocultado y negado (Pautassi, 2007:12).

Al mes de que Mónica renunciara a su trabajo, a su esposo lo liquidan de su empleo porque la empresa donde trabajaba se declaró en quiebra y tuvo que buscar un nuevo trabajo. Nuevamente, a pesar de los problemas que llegaron a tener, Mónica afirma que ninguno era tan importante como la salud de Renata.

## **7. El diagnóstico**

Quince días después de la entrega de la niña, Mónica llevó a Renata al DIF<sup>125</sup> en busca de terapia física; ahí la valoraron y le dijeron que la recibirían y tendría terapias. No obstante, Mónica consideró que ese no era el lugar adecuado para

---

cuenta la opinión del patrón y la naturaleza del trabajo que desempeñe, se podrá transferir hasta cuatro de las seis semanas de descanso previas al parto para después del mismo. En caso de que los hijos hayan nacido con cualquier tipo de discapacidad o requieran atención médica hospitalaria, el descanso podrá ser de hasta ocho semanas posteriores al parto, previa presentación del certificado médico correspondiente. En caso de que se presente autorización de médicos particulares, ésta deberá contener el nombre y número de cédula profesional de quien los expida, la fecha y el estado médico de la trabajadora”.

<sup>125</sup> El Sistema Nacional DIF cuenta con Centros de Rehabilitación que brindan atención a la población con discapacidad y en riesgo potencial de presentarla, así como a sus familias. Para más detalle, ver anexo Instituciones.

llevarla ya que ahí trataban *“casos muy diferentes, desde una luxación de cadera, síndrome de Down e incluso parálisis cerebral”*; ella aún no tenía un diagnóstico específico del problema médico de Renata.

La pediatra que atendía a la niña —en un consultorio particular— se dio cuenta de que tenía una subluxación de cadera y la mandó con un ortopedista. Mónica señala que ella nunca convivió ni supo de una discapacidad, que todo fue completamente nuevo para ella, aunque sí notaba que la niña no evolucionaba como los demás niños de su edad.

A partir de ese momento *“fue un peregrinar con doctores, hospitales, tratamientos y tratamientos y tratamientos”* fue cuando llegó a una clínica pequeña de estimulación donde daban terapias del lenguaje y terapias físicas<sup>126</sup>. Mónica afirma que *“no sé por qué se dan las cosas, o se van entrelazando, no sé”* porque la terapeuta le comentó de la existencia de APAC (Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral)<sup>127</sup>. Le dijo que había trabajado en la Institución como terapeuta y que todo lo que Renata necesitaba lo encontraría en esa institución. Así fue como llegaron a APAC; ahí es donde le realizan una valoración integral y les comunican a ambos padres que Renata de cuatro meses de edad, tiene parálisis cerebral infantil. *“Fue como una cubetada de agua fría, dices ¿cómo? ¿Parálisis cerebral?”*. Esa fue la primera vez que les informaron sobre la parálisis cerebral, qué era y sus características. Mónica comenta que ellos se preguntaban *“¿qué tan severo es su daño y que va a pasar con ella?”*.

Por otra parte, menciona el poco tacto que tienen los médicos para comunicar un diagnóstico de discapacidad, *“algunos doctores me decían, tu hija no va a hacer nada, no sabemos si va a escuchar si va a ver, no va a hacer nada”* otro doctor yo llegue preguntándole sobre un oxigenador cerebral, él me dijo, el problema de tu hija fue la falta de oxígeno, ahora para qué se lo vas a dar, ya no tienen caso... Tal vez esperamos que nos digan una palabra de aliento, no que te hundan más

---

<sup>126</sup> Ver páginas 417-18. Anexo Información médica de la Parálisis cerebral.

<sup>127</sup> Institución de asistencia privada que fomenta el desarrollo físico, mental y la convivencia de las personas con parálisis cerebral. Para más detalles, ver anexo Instituciones, pág. 433.

*en el problema, que te lo expliquen de otra manera, que no lo sientas como una agresión”.*

Más aún en la relación médico paciente las palabras expresan solamente una parte del mensaje que se transmite; los gestos, el tono, el silencio, etc. transmiten el resto porque en la interacción cotidiana real los sistemas verbal y no verbal son interdependientes (Hernández, 2006:92).

Al principio lloró mucho porque tenía la expectativa de todo el proceso de dar a luz y de tener a su hija de otra manera. Su esposo y ella todo lo fueron planeando, la boda, la vida en pareja, planeando tener una hija, —ya que comenta que siempre quisieron que fuera una niña— todo era planeado. Ella visualizaba el momento de tener a su hija recién nacida en sus brazos y salir juntas del hospital sin ningún problema. También visualizaba otras etapas de su vida posterior, cuando ya fuera a la escuela, y se creó *“una historia perfecta”* y cuando Renata nació con tantas complicaciones, todo ese panorama se le desmoronó.

Un niño antes de nacer es, para los padres, una hipótesis, un proyecto, una promesa, es aquello que los padres imaginan a partir del ideal de cada uno. Hipótesis, porque los padres la construyen en un devenir temporal y el hijo, aun no nacido, representa una novedad. Proyecto, porque los progenitores edifican sus planes en función del nacimiento de este hijo y proyectándose en él. Cumple una promesa porque resignifica la historia de los padres y sus abuelos, siendo una esperanza de futuro y trascendencia. Todo ello, genera en la fantasía de los padres, la existencia de un supuesto hijo *“ideal”* (Chiapello y Siegal, 2006:5).

Mónica admite que le costó mucho trabajo el aceptar que su hija tiene una discapacidad *“pero dentro de lo difícil que ha sido, yo siento que el hecho de que amamos mucho a Renta nos ha ayudado a sacarla adelante y que ella misma nos ha sacado a nosotros adelante porque nos ha hecho ver la vida de otra manera, muy diferente a lo que nosotros pensábamos”*. Ha sido difícil pero también muy satisfactorio ver crecer a su hija y *“conocer otras partes de la vida, que nosotros no conocíamos”*.

Además de las alteraciones naturales por el nacimiento de un nuevo miembro, la inesperada noticia de un niño con algún tipo de discapacidad provoca no sólo alteraciones en los planes trazados para éste y todos los que con él conviven, sino también desencadena en la familia un proceso semejante al luto (de Mendonca, 2009:2).

Hasta entonces Mónica no sabía absolutamente nada de la discapacidad, y ni siquiera se ponía a observar una rampa en la calle, veía que había logotipos y sabía que los tenía que respetar pero no tenía ningún conocimiento de una discapacidad *“y mucho menos de las personas con discapacidad, de todo lo valioso que son y lo que nos aportan como seres humanos, eso sí nos cambió mucho la vida”*.

Para la aceptación de esa nueva situación y posición la familia necesita obtener la mayor cantidad de información acerca de la condición de su hijo/a. La aceptación del bebé y el proceso de reestructuración de la familia dependen, en gran medida, de cómo los padres entienden el diagnóstico, atribuyendo a él un significado para sus vidas y de su hijo/a (de Mendonca, 2009:2).

## **8. Búsqueda de atención**

Posteriormente al diagnóstico de APAC, la parálisis cerebral de Renata se confirmó en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR)<sup>128</sup>. A partir de ahí han estado en hospitales, tratamientos y terapias como el Instituto Nacional de Pediatría<sup>129</sup>, el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón<sup>130</sup> y centros de atención particulares, buscando alternativas. Desde entonces Mónica y Renata acuden a APAC y ya son más de cinco años, prácticamente toda la vida de la niña.

## **9. Limitaciones en la vida de la niña**

Reneta, de seis años de edad, además de hablar fluidamente, controla esfínteres, logra erguirse y arrastrarse aunque aún no camina y tiene estrabismo. Mónica

---

<sup>128</sup> Para más detalle, ver anexo Instituciones, pág. 428.

<sup>129</sup> Ibid., pág. 428.

<sup>130</sup> Ibid., pág. 435.

desplaza a Renata en una silla de ruedas, también se encarga de bañarla, vestirla, llevarla al baño y cuando es necesario cambiarla de lugar, la carga. Mónica afirma que su hija *“gracias a Dios ya me habla, ya se expresa y para mí es un avance impresionante y aunque ella todavía no camina, pues tiene otras cualidades y espero que se pueda sostener más”*.

No obstante, Mónica admite que tomar la decisión de utilizar la silla de ruedas fue muy difícil, que se aferró a utilizar una carriola aunque la niña estuviera creciendo y ya tuviera más de cinco años, porque ella esperaba que Renata caminara sin tener que utilizar una silla de ruedas porque eso significaría postrarla y renunciar a la idea de que Renata un día caminara.

Cuando decidieron utilizar la silla, Mónica lloró y se sintió frustrada, pero logró aceptar la utilidad del aparato. Ella y su esposo hablaron con la niña para explicarle que usar una silla de ruedas no significaba que renunciara a la idea de caminar. Mónica dice que la niña lo aceptó bien y que incluso intenta ponerse de pie para ella misma empujar su silla.

### **10. El proceso de atención médica y de rehabilitación**

Renata recibe terapia física y educación pre-escolar en APAC, y terapias físicas y tratamiento médico en el Instituto Nacional de Rehabilitación (en un bloque de sesiones de diez días) y en el Instituto Nacional de Pediatría asiste a los servicios de oftalmología, neurología y rehabilitación. Además asiste a sesiones particulares de equinoterapia.<sup>131</sup> Anteriormente Mónica la llevaba a los servicios de Teletón y a otras terapias particulares, recibía cuatro sesiones de terapia física entre semana pero empezó a notar que Renata estaba como cansada, aburrida y tomó la decisión de dejarla descansar. Además, Renata y Mónica asisten a sesiones de psicología en APAC.

Formalmente se asume las diferentes terapias: físicas, ocupacionales, del lenguaje, recreativas como condición esencial para la rehabilitación de un niño/a con discapacidad, sin embargo no se contempla las dificultades que las madres

---

<sup>131</sup> Es una terapia recreativa, en forma de cabalgata. Para más detalle, ver anexo Información médica de la parálisis cerebral, pág. 418.

deben sortear para acceder a los diferentes centros, instituciones y consultas particulares que ofrecen estos servicios, toda vez que estas terapias están dispersas en diferentes centros de rehabilitación y son costosas (Torres, 2004:21).

Mónica logró acceso a los servicios del Instituto Nacional de Rehabilitación gracias a que el médico dueño de la clínica particular donde recibía terapia Renata también trabaja en el Instituto y él le facilitó el ingreso ya que dichos servicios tienen una larga lista de espera para la atención de los pacientes.

Para Mónica es importante tener diferentes valoraciones y opiniones médicas —y por ello es que asisten a distintas instituciones de salud— ya que cada uno tiene una opinión diferente y dice que *de pronto no sabes qué hacer o que tratamiento llevar*.

Cuenta que al principio, cuando nació Renata, los médicos sólo mencionaban que *“la niña tuvo hipoxia, ¿qué es eso, qué es hipoxia? Explíquemelo porque no entiendo; nada más nos decían tiene PCI<sup>132</sup>, tiene diparesia pero ¿qué es eso?”*

Para el personal médico, con la utilización de recursos lingüísticos de forma cotidiana, como lo es el caso de las siglas, puede parecer que se tiene un elevado conocimiento de la materia en cuestión; sin embargo, está demostrado que su uso en demasía puede hacer ininteligible la comunicación, y confundir incluso a otros profesionales que no están identificados con ellas (Hernández, 2012:148). Este habitus lingüístico del personal médico se extiende a la relación con los pacientes, en la que el lenguaje es expansión del orden que pretende la sumisión frente a las desigualdades sociales existentes.

El principio del poder de las palabras reside en la complicidad que se establece, a través de las palabras, entre un cuerpo social encarnado en un cuerpo biológico, el del portavoz autorizado: el médico y los cuerpos biológicos socialmente formados para reconocer sus órdenes, sus exhortaciones, sus insinuaciones o sus conminaciones: los pacientes. El médico y los pacientes se ubican en un sistema

---

<sup>132</sup> Siglas para Parálisis Cerebral Infantil

de oposiciones lingüísticas que constituye la re-traducción de un sistema de diferencias sociales. (Bourdieu, 1985:28).

Sin embargo, ahora Mónica con el conocimiento que ha ido acumulando sobre la discapacidad, con el intercambio de información con otros padres y recurriendo a la información disponible en internet, investiga y se informa. Así, cuando llega a la consulta puede entender mejor lo que los médicos le están diciendo y les pide que le expliquen mejor el diagnóstico que le están dando.

### **11. Las redes sociales de apoyo**

Mónica comenta que cuando necesita del apoyo de otras personas para el cuidado de Reneta o de ella misma cuando se enferma, cuenta con el apoyo principalmente de su hermana y en ocasiones de su suegra. *“La verdad es que tengo mucho el apoyo de mi hermana, mi mamá falleció cuando me casé. Siempre, si me llego a enfermar o la misma Renata nos habla y nos dice véngase o yo las cuido”*.

Las redes de ayuda son mecanismos en donde las responsabilidades y obligaciones con los familiares se hacen visibles. Si bien descargan en algo las tensiones de la vida diaria de una mujer que tiene un hijo con discapacidad, son a su vez espacios que agudizan el trabajo de otras mujeres, porque son movimientos permitidos dentro de un orden social ya establecido (Torres, 2004:113).

### **12. Conocimientos prácticos adquiridos**

Hay terapias y actividades que realizan en casa, que Mónica aprendió a realizar en el DIF y otras que aprendió en APAC y en el Instituto Nacional de Rehabilitación; aunque han dejado de ser estrictas y realizan mayormente terapias de juego. Mónica acondicionó la sala de su casa. Puso tapetes —no tiene muebles— y Renata se puede desplazar, va por un juguete, se arrastra, se rueda. Aparte le acondicionó aditamentos para pararla, tenerla sentada en la posición correcta con los que ha obtenido buenos resultados y que la niña ya tiene un poco más de movilidad.

No recibió indicaciones específicas para el acondicionamiento en su casa, sólo viendo como trabajaban los terapeutas con Renata y el tipo de aparatos que utilizaban, Mónica le fabricó un estabilizador y una cuña. Menciona que *“me llevo las ideas y con un poquito de imaginación se pueden hacer las cosas, se me hace fácil, se me da por naturaleza y aparte por la necesidad”*. Aunque anteriormente no había puesto en práctica actividades de este tipo o incluso hacer reparaciones en casa, afirma que desde pequeña tenía habilidad para los trabajos manuales.

Así, la acción práctica es producto de las experiencias y vivencias de la vida cotidiana, que se genera en dispositivos de formación que posibilitan el saber-actuar de acuerdo a las circunstancias. El habitus permite producir un número infinito de prácticas, relativamente imprevisibles, pero limitadas en su diversidad.

El habitus como el sistema de disposiciones -duraderas y adaptables- adquiridas por la experiencia y socialmente constituidas, permite crear una infinidad de golpes adaptados a la infinidad de situaciones siempre renovadas sin constituir jamás principios explícitos (Bourdieu 1993 22).

### **13. Los primeros años de vida**

Cuando Renata tenía aproximadamente un año de edad Mónica cae en cuenta de que ya no tiene un trabajo y entra en un proceso depresivo. Depresión porque le gustaba mucho su trabajo y el quedarse en casa y dedicar todo el tiempo a Renata no era suficiente. A pesar que en ese entonces todo el tiempo lo absorbía Renata, tenía algunos ratos libres, resintió mucho la pérdida del trabajo ya que fue un ciclo que no cerró y que *“son pérdidas que vas teniendo durante tu vida”*.

Chiapello y Siegal citan autores, (Paniagua, 2001; Scheffeld, 2001; Levin, 2003; Soifer, 1993), que coinciden en general, en la descripción del comportamiento que adoptan los miembros de la familia. Tras el diagnóstico, los padres utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento, produciendo reacciones emocionales que afectan sus relaciones matrimoniales, con el niño y con el resto de la familia, su entorno social, laboral y por ende, el clima familiar.

Algunas de las formas utilizadas para enfrentar estos momentos son: aislamiento, exceso de actividades, refugio en la religión, búsqueda de información e interés



excesivo por las técnicas médicas, reacciones de tensión, pánico, reacciones depresivas (tristeza, dificultades de concentración, ansiedad, disminución de la energía, del apetito y el sueño), defensa: negación de la realidad (Chiapello y Siegal, 2006:7-8).

Mónica siente que a partir de ahí todo ha sido muy rápido, no obstante, su hermana le dice que ve a Mónica que todo lo ha tomado de la mejor manera y ella así también lo cree. Aunque Mónica es la cuidadora principal de la niña, su esposo y ella *“han recorrido todo este camino juntos”*. Dice que ahora ya lo aceptó y está tranquila y que en su momento si le hacía falta sentirse útil laboralmente hablando pero ahora se siente útil de otra manera, para su hija, su esposo y para sí misma.

#### **14. La vida actual: rutina diaria**

La jornada de Mónica de lunes a viernes inicia a las 4 de la mañana, hora en la que se levanta y salen a las 4 y media de la mañana de su casa para ganar tiempo al tráfico. Desde la noche anterior deja preparadas las cosas que ocuparán durante el día, así sólo requiere cargar a la niña al carro y salir de su casa.

Llegan a las inmediaciones de APAC a las 5 y media, estaciona el auto y se duermen un rato. A las siete despierta a la niña, la arregla y entran a la escuela.

Dependiendo del día que sea, hay veces que en las mañanas Renata tiene terapia, y Mónica entra con Renata a la terapia, que es de dos horas. Después de dejar a la niña en su salón se va a hacer ejercicio (correr) y regresa a desayunar y si Renata tiene terapia, entra con ella a la sesión y espera a que terminen las clases, mientras tanto, aprovecha el tiempo para hacer pagos o compras y regresa a la escuela por la niña.

A las tres de la tarde regresan a su casa y llegan como a las cinco a comer; Mónica procura dejar la comida lista desde el día anterior. Después de comer Renata juega y Mónica hace el quehacer de la casa, la comida o lavar ropa. Después, baña a la niña, le da de cenar y se mete a bañar. Como a las diez y media llega su esposo, le da de cenar y prepara todo lo que van a llevar al otro día y se acuesta a dormir.

La jornada de Fabián inicia más tarde, él se va en auto a su trabajo a las once y media ya que entra a la una. En ocasiones realiza instalaciones de equipo de electrónica (trabajo extra) y sale temprano de su casa.

Las diferencias de horarios hacen compleja la convivencia ya que al decir de Mónica *“hay veces que no lo veo porque ya estoy dormida cuando llega y al otro día yo salgo y él está durmiendo”*. El único día que tiene para compartir en familia es el jueves, día de descanso laboral de Fabián; ese día Mónica y Renata no van a la escuela y aprovechan para estar juntos en casa, ir al cine, al zoológico o a un museo.

El fin de semana Mónica se levanta a las ocho para ir a correr y aprovecha el día para hacer la despensa y los deberes de la casa. Para ella, *“mi mejor día es el jueves, porque estamos los tres juntos, ese día lo disfruto mucho y los fines de semana no lo disfruto porque es cuando tengo que lavar y hacer el quehacer en forma de la casa”*.

### **15. Los deberes de la casa**

Mónica es la responsable principal de la reproducción social de la vida familiar, del mantenimiento de la casa y del cuidado de Renata; Fabián es el responsable de la reproducción económica. Así, el orden social vigente asigna a cada miembro del grupo doméstico el cumplimiento de posiciones y funciones permeadas por las disposiciones del sistema sexo-género. La función del padre es la de proveedor económico y material del bienestar de la familia, mientras que las madres constituyen el eje del cuidado y la organización de la vida doméstica.

La arbitraria división de las cosas y de las actividades de acuerdo con la oposición entre masculino y femenino registra las diferencias como si ellas fueran objetivas y naturales. Así, la diferencia biológica aparece como la justificación natural de la diferencia socialmente establecida entre los sexos y de la relación arbitraria de dominación de los hombres sobre las mujeres, que se inscribe de esta manera tanto en aspectos objetivos como subjetivos (Bourdieu, 2000:21-24).

La socialización moldea las identidades distintivas de mujeres y hombres — instituidas por el arbitrario cultural—, que se encarnan en habitus claramente

diferentes de acuerdo con el principio de división dominante, lo que posibilita a las personas para percibir el mundo de acuerdo con ese principio (Bourdieu, 2000:38).

Así, en el relato de Mónica aparece la división sexual del trabajo, que responde a esta distinción socialmente establecida entre los sexos: *“mi papá se preocupó por darnos calidad de tiempo, siempre trabajaba pero usaba muchos momentos para compartir con nosotros. Mi mamá no trabajaba, siempre procuraba tener todo lo material y la atención. Siempre estuvo con nosotros, fue una mujer muy apegada a nosotros”*.

Cuando los pensamientos y percepciones de los dominados están estructurados de acuerdo con las propias estructuras de la relación de dominación que se les ha impuesto, sus actos de conocimiento son, inevitablemente, unos actos de reconocimiento, de sumisión (Bourdieu, 2000:26).

Para Mónica pareciera natural ser la responsable principal de las tareas domésticas y las tareas que realiza Fabián las considera como una ayuda para ella. *“La verdad es que él me ayuda mucho, por ejemplo en las mañanas cuando se levanta tiende las camas, recoge para que cuando nosotros llegemos no nos estremos del tiradero y demás, pero siempre me ha ayudado mucho, no nos repartimos el trabajo. Por iniciativa propia, el día que se quedaba en casa recogía, trapeaba, solo no lava los trastes ni la ropa tampoco, pero de ahí en fuera si me ayuda mucho”*. Así, aunque los hombres realicen un trabajo que socialmente es atribuido a las mujeres, el habitus permite verlo solo como una ayuda, ya que a quien le corresponde cumplir con el trabajo reproductivo es a la mujer.

## **16. El tiempo para sí misma**

Desde hace dos años Mónica practica la carrera, corre a diario aproximadamente seis kilómetros. Se Trata de una actividad para sí misma y que ocupa un tiempo para sentirse bien, *“olvidarse del ser mamá, de ser esposa sino que nos preocupamos del ser mujer”*. Ha participado en carreras y terminar el recorrido es una satisfacción muy grande porque lo considera un logro personal.

Aparte de las carreras, Mónica afirma no tener otro tiempo dedicado a su persona, excepto cuando descansa Fabián del trabajo *“me desentiendo, le da de comer, la*

*lleva al baño, la baña, él se hace cargo de ella el jueves” pero incluso ese día, prefiere permanecer en su casa, “no es que él me diga no te vayas, pero si me quiero ir, él no se opone; en ese caso si tengo la libertad de hacerlo pero es cosa mía no me llama la atención de irme con las amigas a otras actividades, disfruto más estar con ellos dos”.*

## **17. El futuro**

Mónica afirma que tienen muchos planes, que su vida siempre ha sido estar planeando. Visualiza que Renata por lo menos ya se pueda sostener de pie. Tiene planes de salir, que Renata conozca distintos lugares del país. *“Siento que esa satisfacción se te queda, quiero que disfrute y conozca. Nada más la hemos llevado a Acapulco, la quiero llevar a acampar, a la playa; que ya se valga otro poco por sí misma, yo sé que es un proceso lento pero lo va a lograr estando los tres juntos.”*

No piensa tener más hijos, *“yo no soy muy de niños, mi hija es muy amada pero siempre planeábamos tener una nada más y siempre quisimos una niña y siento que no le daría lo que necesita el bebé y a mi hija la desatendería”.*

Su plan de vida es tener un negocio propio *“que me deje un ingreso y que le ayude a mi esposo, porque la situación está muy difícil”.* Bajo los esquemas y matrices de percepción de la dominación masculina, una misma actividad es trabajo cuando es realizada por los hombres, y ayuda cuando es hecha por mujeres. Según Bourdieu, las mismas tareas pueden ser nobles y difíciles cuando son realizadas por hombres o insignificantes e imperceptibles, fáciles y triviales cuando corren a cargo de las mujeres, es el trabajo, lo que se constituye siempre como diferente según lo realicen hombres o mujeres (Bourdieu 2000: 79).

Además, Mónica tiene planeado realizar la carrera técnica en atención integral de la discapacidad<sup>133</sup> en APAC a la cual ya se inscribió y asistirá a clases los sábados. Entre su esposo y su hermana se encargarán de cuidar a Renata el tiempo en el que Mónica estudie.

---

<sup>133</sup> Ver anexo Instituciones, pág. 434-435.

Sus expectativas han ido cambiando conforme pasa el tiempo; en un principio tenía la idea firme que Renata tenía que hablar, caminar y se valiera por sí misma. Ahora dice que sus expectativas han cambiado, y que la propia Renata fue quien le dio la pauta. Espera que se valga por sí misma, ya sea caminando o en una silla de ruedas, que pueda desplazarse. Sabe que es un proceso a largo plazo y que cualquier avance es un gran logro para su hija.