



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

La vivencia de ser madre de un hijo o hija con alteraciones en el desarrollo psicológico y los estereotipos de mujer socialmente instituidos

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

Angélica Iveth Torres Gómora

Director: Mtro. **José René Alcaraz González**
Dictaminadores: Mtra. **Juana Ávila Aguilar**
Lic. **Marcos Benjamín Nieto Olvera**





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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

Gracias a mi familia por ser los principales promotores de mis sueños, gracias a ellos por cada día confiar y creer en mí. Por estar en todo momento, son mi inspiración y mi motor para seguir adelante. Gracias por haberme forjado como la persona que soy en la actualidad, muchos de mis logros se los debo a ustedes entre los que se incluye este.

A mi papá por siempre desear y anhelar lo mejor para mi vida. Gracias por cada consejo y por cada una de las palabras que me guiaron durante mi vida, por demostrarme y enseñarme el valor de la honestidad, pero sobre todo por enseñarme a seguir de pie, aunque las situaciones sean difíciles. Gracias por cada esfuerzo que haces durante las mañanas para salir a trabajar y poder darnos lo mejor, por cada sacrificio que has hecho por nosotros, gracias porque sin tu ayuda y cariño no hubiera llegado a lo que ahora soy.

A mi mamá por siempre ser mi mejor amiga y compañera. Por estar a mi lado en los momentos buenos y malos, siempre apoyándome, gracias por la ayuda que me has brindado y por todo el amor que me has dado, por enseñarme a ser una mujer fuerte capaz de lograr lo que me proponga, gracias por siempre motivarme, especialmente en este proyecto.

A mi hermano por estar a mi lado, por enseñarme a luchar por la vida y a demostrarle al mundo con hechos que se puede salir adelante. Eres mi ejemplo de vida y mi súper héroe favorito. A mi novio por su paciencia y comprensión en esta etapa de mi vida. Por tu apoyo incondicional, por enseñarme a disfrutar de la vida y sonreír en todo momento, gracias por todo el amor que me has brindado. Tu ayuda ha sido fundamental, has estado conmigo incluso en los momentos más turbulentos. Este proyecto no fue fácil, pero estuviste motivándome y ayudándome hasta donde tus alcances lo permitían y eso te lo agradezco muchísimo.

A los Gomora's por estar al pendiente de mí y creer en mí, por todo el apoyo que me han brindado, por estar en los momentos importantes de mi vida y por ser la mejor familia.

A mi director de tesis, René Alcaraz, por el apoyo, conocimientos y paciencia durante la elaboración, y por transmitirme el amor a la carrera.

A la máxima casa de estudios, mi UNAM, por todas las experiencias gratas y donde aprendí lo que amo hacer la psicología.

Gracias a Dios por la vida de mis padres, también porque cada día bendice mi vida con la hermosa oportunidad de estar y disfrutar al lado de las personas que sé que más me aman.

Gracias a la vida por este nuevo triunfo, y a todas las personas que me apoyaron y creyeron en la realización de esta tesis.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO 1. DISCAPACIDAD.....	6
1.1 Discapacidad: Evolución histórica del concepto.....	6
1.1.1. Discapacidad en México.....	8
1.2. Definición de discapacidad.....	10
1.3 La metapsicología y las alteraciones en el desarrollo.....	14
1.4. Prevalencia de la discapacidad en México.....	15
1.4.1. Las condiciones cotidianas.....	19
CAPITULO 2. EL CONCEPTO DE MUJER.....	22
2.1. El género: feminidad.....	22
2.2. Maternidad.....	24
2.2.1. Los medios de comunicación masiva y su papel adoctrinador.....	26
2.2.2 El catolicismo y la mujer.....	28
2.3. Concepto social de la maternidad en México.....	30
2.3.1 Contextualización histórica.....	30
2.3.2. El deber ser de la madre mexicana.....	32
CAPÍTULO 3. LA LLEGADA DE UN HIJO CON ALTERACIONES EN EL DESARROLLO.....	36
3.1 Conflictos en familias con un miembro con alteraciones en el desarrollo.....	40
3.2 Manifestación emocional de la madre.....	43
3.2.1 La maternidad con un hijo con alteraciones en el desarrollo.....	46
3.2.2 Recibir el diagnóstico.....	47
3.2.3 La reacción de las madres ante las alteraciones en el desarrollo.....	49
3.2.4 Cuidar a un hijo con alteraciones en el desarrollo.....	50
3.2.5 Implicaciones en la vida de la madre.....	53
CAPITULO 4. QUE PUEDE HACER EL PSICÓLOGO POR LAS MADRES DE HIJOS CON ALTERACIONES EN EL DESARROLLO PSICOLÓGICO.....	57
4.1 El nacimiento de un hijo con alteraciones en el desarrollo.....	58
4.2 Convertirse en madre de un niño con alteraciones en el desarrollo.....	59
4.3 El proceso de aceptación.....	61
CONCLUSIONES.....	64
REFERENCIAS.....	70

INTRODUCCIÓN

La forma de pensar y actuar de cada persona se consolida a través del tiempo y se establece en el sistema social a través de las generaciones y al perpetuarse difícilmente se cuestiona, volviéndose algo normal, atribuible a la naturaleza humana. Esto ocurre con los conceptos de “mujer” y “maternidad”, ambos rodeados de supuestos sociales que llevan a la mujer a establecer una manera de pensar y actuar específica, como la idea de que en automático toda mujer está obligada a la maternidad.

El género y la sexualidad femenina parecen construirse a partir de la maternidad, pues desde la infancia, a lo largo de las etapas del desarrollo físico y psicológico de la niña, adolescente o mujer se da una intensa preparación para el ejercicio de la maternidad, llevándola a la idea de que haga lo que haga, deberá de ser madre para completar y validar su feminidad. Parece ser entonces que en muchas mujeres la identidad se construye a partir de la idea de ser madres.

A las mujeres desde niñas se les prepara para la maternidad. El cuerpo femenino está equipado para ello y socialmente se le ha asociado una gran variedad de funciones que nos son biológicas: exigencias, responsabilidades y sobrecarga de trabajo, estos son los resultados de asumir la crianza y todo lo que ello implica, como un deber ineludible, como una tarea central para las mujeres y que sólo en ocasiones se comparte con el hombre.

Partimos de la idea de que el concepto de la maternidad evoluciona a través del tiempo, los discursos y actividades que moviliza a su alrededor en cada etapa y contexto, son construcciones socioculturales históricas que se van modificando a lo largo del tiempo, conforme a la evolución social, esta tesis aborda el estudio de la maternidad desde una orientación psico-social, esto es, considerada como un acontecimiento psico-cultural y no solo biológico.

El concepto de maternidad en la vida social es utilizado para designar diferentes procesos: ideas y prácticas relacionadas con la fertilidad, el embarazo y el nacimiento de los hijos; las actividades y relaciones involucradas en la crianza y en el cuidado; la construcción de la identidad de la mujer en relación con lo materno; y los valores e ideas culturales sobre lo que debe de ser el ejercicio de la maternidad. 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 (Prieto, 2015).

La sociedad también se ha encargado de crear en consecuencia un concepto del hijo perfecto, por lo que con la llegada de un niño o niña con capacidades diferentes se produce un gran impacto al no ser lo que los padres esperan y desean. Al nacer el niño o la niña con “discapacidad” el contraste entre el hijo deseado y el real afecta profundamente a la madre quien se debate en el luto por la pérdida del hijo imaginado y el rechazo que siente por el recién llegado al que ve como un impostor. Núñez (2007) comenta que la madre frente a esta problemática aparece como la “proveedora sublime”, cuyo comportamiento puede ser la respuesta a un sentimiento de culpa, y la forma de manejar esta culpa es dedicar todo su tiempo y energía al hijo diferente.

La madre de un hijo con alteraciones en el desarrollo se enfrenta a diversas problemáticas que la misma sociedad impone y de las cuales ella es inconsciente. Una de ellas es que, una vez convertida en madre, la mujer debe de querer a sus hijos de una manera automática y natural, sin embargo, cuando tiene un hijo con alteraciones en el desarrollo la mujer entra en conflicto por esa exigencia que cuestiona su capacidad como madre. Ya que se enfrenta a diversas situaciones psicológicas, económicas y sociales distintas a las que produce un hijo sano (Prieto, 2015).

Según datos de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID, 2014; citado en SEDESOL, 2016), del total de hogares encabezados por una mujer, el 71.2% reside con ella por lo menos uno de sus hijos y, de los hogares dirigidos por mujeres, en siete de cada 100 uno de los hijos tiene discapacidad. La madre en la sociedad mexicana es para el niño con alteración en el desarrollo su mayor apoyo, debido a las costumbres que han propiciado que la mujer sea considerada como responsable del cuidado de los hijos y del hogar.

Es importante tomar en cuenta los procesos psicológicos de las madres antes y después de tener un hijo con alteraciones en el desarrollo, ya que como se mencionó anteriormente es considerada como el mayor apoyo del hijo con alteraciones en el desarrollo. Las madres que tienen hijos con alteraciones en el desarrollo realizan adecuaciones en su vida personal y profesional que afectan las áreas del trabajo y la convivencia con el resto de los miembros de su familia o sus amistades, entre otros, con tal de atender las necesidades de sus hijos, por lo tanto, también es importante estudiar y comprender los procesos psicológicos de la madre.

De acuerdo a lo anterior me surgen las siguientes preguntas: ¿Las madres realmente están obligadas a ser las responsables directas de los resultados obtenidos por sus hijos? ¿Cómo es que ellas se apropian de esta idea? ¿En qué momento esto se vuelve una obligación para ellas?, ¿Para ser buena madre de un hijo con alteraciones en el desarrollo una mujer debe dedicarse por completo

al cuidado de su hijo? ¿Qué es lo que debe de hacer para ser reconocida como buena madre? Y ¿Cómo interpreta y significa su maternidad una mujer con un hijo o hija con alteraciones en el desarrollo?

La tesis busca dar cuenta de cómo las mujeres enfrentan y gestionan las representaciones socializadas e interiorizadas que atan la feminidad con la maternidad, como esto impacta en su proyecto de vida, sus relaciones interpersonales, su desarrollo profesional y en sus prácticas maternas.

La tesis se centra en las madres por diversas razones: el contexto cultural considera que la reproducción es dominio de la mujer y en el que actualmente las mujeres son representadas por tener el control y las responsabilidades sobre los resultados del 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, 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 alteraciones en el desarrollo.

Dado el contexto anterior, el objetivo general de esta tesis es: *describir el proceso psicológico por el cual una mujer introyecta los estereotipos femeninos que inducen su comportamiento, sentimientos y percepción en la vivencia de ser madre de un hijo o hija con alteraciones en el desarrollo.*

Objetivos Específicos

- Describir la transformación histórico-cultural del concepto de discapacidad.
- Describir la transformación histórico-cultural del concepto de maternidad en México
- Relacionar ambos conceptos e identificar cómo operan en mujeres que son madres de hijos o hijas con alteraciones en el desarrollo psicológico.

Este trabajo es de carácter teórico, por lo que el método de investigación elegido se centra en la recopilación de datos existentes en forma documental; su propósito es obtener antecedentes para profundizar en la teorías y aportaciones ya emitidas sobre el tema de interés, o sea el Macro-Contexto-Proceso de introyección de los roles femeninos.

El acercamiento al tema de interés origina un planteamiento objetivo y subjetivo simultáneamente, es importante contrastar mis propias percepciones sobre la maternidad y sobre la

discapacidad con lo que se encuentra documentado esto permite elaborar una investigación a partir de varios ejes de reflexión y análisis.

La revisión documental se realizó desde el marco interpretativo de la Metapsicología de Contextos (MPC), con el objetivo de no limitarnos al discurso de una sola teoría o enfoque en particular, puesto que ello reduce los conceptos que se aborda en este trabajo; mientras que una referencia metapsicológica hace posible una revisión general de tales conceptos. Este Marco interpretativo trata de relacionar las teorías, conectar y entrelazar sus respectivos conocimientos y seguirlos construyendo sin pretensión de llegar a un conocimiento unificado y definitivo, lo que busca es que la teoría se adapte al contexto y no el contexto a la teoría (Alcaraz y Lara, 2016).

Convenientemente, se ha elegido a la metapsicología de contextos por las siguientes razones: 1) Permite incorporar conceptos psicológicos complejos como los procesos civilizacionales, el machismo, la discriminación racial, la violencia de género y los sistemas de ideas que generan las organizaciones socioeconómicas, las estrategias de manipulación de masa utilizadas en política y mercadotecnia (Alcaraz y Lara, 2016). Para esta investigación es importante profundizar cada una de estas temáticas y encontrar el núcleo socio-cultural del pensamiento de una madre con un hijo con alteraciones en el desarrollo y así poder entender su modo de relacionarse y actuar. Desde este marco interpretativo cualquier problema psicológico tiene un contexto cultural y civilizacional que implica muchas dimensiones que deben ser tomadas en cuenta simultáneamente para entenderlos y trabajar con ellos; 2) Tomando en cuenta que nuestra realidad está construida multidimensionalmente es necesario realizar una observación a profundidad, y la metapsicología de contextos nos permite hacerlo mediante la metaobservación, que se refiere a observar lo que observa un observador; 3) Otra de las razones por las que la metapsicología es conveniente para el estudio de este tema es porque este marco interpretativo considera a las personas atendidas en ámbito de la educación especial como casos, los cuales siempre involucran a varias personas relacionadas de manera compleja en torno a la problemática que implica. Partiendo de esta idea, la madre de un hijo con alteraciones en el desarrollo es importante para el avance de su hijo, por lo tanto, es indispensable el estudio de este tema.

Con base a esta idea de que se realizará el análisis desde la metaobservación, es importante delimitar el nivel de contexto que se utilizará. Para este proyecto es conveniente tomar en cuenta la observación del macro-contexto-proceso, ya que se trata de procesos que implican varias generaciones y grupos numerosos de personas que tienen influencia en el comportamiento de los

individuos, como los patrones de conducta impuestos, transmitidos o imitados por tradiciones, costumbres, leyes, ritos, creencias o manipulación de masas (Alcaraz y Lara, 2016). Tomando en cuenta lo anterior, la revisión se realizará en torno a los siguientes puntos.

1. El valor que se le da a la discapacidad en el contexto mexicano, específicamente en las mujeres mexicanas. Es importante este punto, ya que es central en el tema a estudiar; además se indagará sobre las dimensiones que están involucradas en el pensamiento de la mujer mexicana acerca de la discapacidad y el motivo por el cual piensa y actúa de la manera en que suele actuar.
2. El valor que tiene la maternidad en el contexto mexicano. Es importante tomar en cuenta este punto ya que tenemos que estudiar cada una de las dimensiones y conocerlas en su profundidad para después entrelazarlas, comprenderlas y hacer un análisis completo. Esto permitirá conocer el pensamiento que tienen las madres mexicanas antes de tener un hijo con alteraciones en el desarrollo ya que estos pensamientos e ideales pueden llegar a cambiar una vez que el niño ha nacido.

Al estudiar la introyección de los estereotipos sociales en las mujeres, generará herramientas que a los psicólogos y psicólogas les permitan lograr una intervención eficaz e integral en los casos de niños con alteraciones en el desarrollo, ya que lo que se busca es que las madres logren comprender la situación a la que se enfrentan y esto ejerza una influencia positiva en los avances de su hijo.

CAPÍTULO 1

DISCAPACIDAD

1.1 Discapacidad: Evolución histórica del concepto.

Desde los orígenes de la humanidad, han existido personas con discapacidades, en algunas sociedades han sido tratadas con respeto como si la anomalía fuera un signo divino, sin embargo, esta situación era rara ya que en la gran mayoría de las sociedades han sido discriminados, debido a la forma equivocada en que la sociedad percibe a las personas discapacitadas.

A lo largo de la historia, el tema de la discapacidad ha sido de gran relevancia debido a que no solo implica un problema de salud a nivel individual, sino un problema familiar y social; pues la sociedad, ha segregado, etiquetado y en ocasiones satanizado a las personas con algún tipo de problema físico o mental, debido a que dicho problema les impide desarrollarse conforme a la norma establecida en su medio ambiente.

En la prehistoria, las complejas situaciones de supervivencia que debieron afrontar los humanos ha llevado a pensar que las personas con discapacidad eran abandonadas o muertas por ser consideradas una carga durante los traslados de campamentos en busca de presas o mejores tierras, o cuando era necesario huir de los desastres naturales, pero no hay suficiente prueba de esto. En la antigüedad, el discapacitado era visto con temor ya que se creía que era la consecuencia de la posesión de algún demonio o el resultado de algún pecado que la persona hubiera cometido (Gutierrez,1997), esta idea pese a su antigüedad aún prevalece en algunas comunidades marginadas.

Es importante destacar que la opresión que sufrieron y sufren las personas con discapacidad se debe principalmente a que no corresponden con el mito de la “perfección corporal e intelectual” o al ideal del “cuerpo perfecto de los griegos”. Debemos tomar consciencia de que los prejuicios no son algo inevitable de la condición humana sino el producto de un determinado proceso histórico, social y cultural. Los griegos temían a la discapacidad y a las personas que la padecían, creían que los defectos físicos eran el resultado del castigo divino. Para la sociedad griega las personas con discapacidad, malformaciones o debilidad notoria debían ser sacrificadas, ya que para ellos una persona con discapacidad no servía para la guerra y no tendría acceso a la razón (Padilla,2010).

La preocupación griega por la perfección física se expresó en la mitología, los dioses y las diosas eran modelos a imitar, por lo que las personas con discapacidad eran discriminadas. Grimal (1979), narra que solo existía un dios con discapacidad, Hefesto el dios creador y patrón benefactor de aquellos que construyen: los artesanos. En cuanto a sus orígenes, Hefesto es hijo de Zeus y Hera, aunque otras versiones dicen que Hera lo engendró sólo como despecho porque Zeus creó a Atenea sin intervención de mujer.

En cuanto a su marca física Hefesto padecida cojera y existen diferentes explicaciones míticas para la misma. La más común es la que aparece en la *Ilíada*, donde Hera disputaba con Zeus acerca de Heracles y Hefesto salió en defensa de su madre. Ante esta alianza, Zeus, su padre, lo tomó de un pie y lo arrojó fuera del Olimpo, Hefesto quedó cojo para siempre, marcado por la desobediencia contra la ley del padre y de su alianza con la madre. La *Iliada* también lo presenta con una cojera de nacimiento ante la que su madre, avergonzada, decidió ocultarlo de la vista de las demás divinidades, lo que lo llevó a ocultarlo arrojándolo fuera del Olimpo (Palacios, 2008).

En Esparta, el padre del niño que naciera deforme decidía abandonarlo o arrojarlo por un acantilado, ya que no quería que en su “bella civilización” existiera personas diferentes. En Atenas, al niño que nacía deforme, se le abandonaba en una vasija o en otro recipiente fuera de la ciudad, donde el niño moriría de hambre o despedazado por las fieras. Los romanos mataban a los niños enfermizos, tirándolos al río Tíber, y aquellos que al momento de su nacimiento no era visible su discapacidad les daban un trato severo (Muñoz,2006).

Es importante mencionar que los griegos y los romanos también buscaron soluciones y tratamientos para la discapacidad, en Grecia Aristóteles intentó estudiar la sordera; los romanos desarrollaron métodos de hidroterapia y mantenimiento físico para los casos de discapacidades adquiridas. Sin embargo, sólo los ricos y los poderosos podían acceder de forma general a estos tratamientos (Muñoz,2006).

En la Edad Media los discapacitados se enfrentaron a una doble marginación, ya que la pobreza era una característica más de las personas con discapacidad. En Francia se construyeron verdaderas fortalezas y ciudades amuralladas para esconder a centenares de personas con discapacidad. Posteriormente el *Malleus Maleficarum* (1487), escrito por Jacob Sprenger y Heinrich Krämer, declaraba que los niños y las niñas con discapacidad eran producto de madres involucradas en la brujería y la magia (Barton,1998).

La posición frente a la discapacidad durante el periodo de la edad media, fuertemente influenciada por la Iglesia, fue ambivalente. Por un lado, se condenaba el infanticidio, mientras que por otro las personas consideradas “deformes”, “anormales” o “defectuosas” eran víctima de rechazo y persecución por parte de las autoridades civiles y religiosas (Gutierrez,1997). La iglesia atribuía a causa sobrenaturales las anormalidades que padecían estas personas, considerándolas como poseídas por el demonio y otros espíritus, lo que en su momento dio lugar al rechazo por parte de la sociedad (Palacios, 2008). Las personas con discapacidad eran confundidas con los locos, herejes, brujas, delincuentes, vagos y prostitutas (Barton,1998).

La sociedad hebrea consideraba a la discapacidad como una “marca del pecado”, por lo que las personas con discapacidad presentaban serias limitaciones en el ejercicio de las funciones religiosas. En el Levítico (21: 17- 21) se señala que “si alguno de tus descendientes tiene algún defecto físico, no podrá acercarse a mi altar para presentarme las ofrendas que se quemen en mi honor. No podrá ser sacerdote nadie que sea ciego, bizco, cojo, manco, jorobado, enano o que esté deforme, que tenga alguna enfermedad en la piel o que tenga los testículos aplastados. Los que tengan alguno de estos defectos podrá participar de las mejores ofrendas que los israelitas me presentan, pero no podrán entrar más allá de la cortina del santuario, ni podrán acercarse a mi altar. Si lo hicieran mi santuario quedaría impuro” (Barton,1998).

1.1.1. Discapacidad en México.

En el México antiguo predominó la actitud activa hacia la discapacidad. Entre los mayas, esas personas eran respetadas y queridas en sus comunidades, incluso algunos eran considerados semidivinos o seres intermedios entre dioses y hombres (Hernández, 2001). En la cultura náhuatl, son vastos los testimonios de un pensamiento generosamente humano en torno a la existencia de la discapacidad; entre ellos, había un gran número de denominaciones para referirse a las alteraciones del estado de ánimo o a los trastornos mentales, reconocían un número considerable de enfermedades mentales, que eran tratadas, entre otras formas, por medio de una rica herbolaria (Elferink, Flores y Rodríguez, 1997).

Los olmecas también consideraban a los discapacitados como seres divinos, Ya que uno de los entes más importantes de “La Venta”(la famosa capital olmeca del sur), era una adolescente “cara de niño” que presentaba las características de lo que hoy conocemos como síndrome de Down, el éxito de las festividades dependía de cómo este personaje venerado soportaba esta

enfermedad, pues la gran mayoría morían en la infancia, por eso a los que exitosamente llegaban a una edad adulta los honraban con un retrato colosal en piedra, los individuos cara de niños eran sagrados para los olmecas porque la propia naturaleza los escogía y le hacía únicos entre los demás individuos “Precioso regalo” fue el nombre que se les dio a los “cara de niño” de La Venta (Pohorilenko, 2010).

Con la llegada de los españoles a México, se modificó la actitud hacia las personas con discapacidad, se extendieron los principios caritativos apegados a la doctrina católica. Las instituciones de beneficencia durante la Colonia, conformadas principalmente por religiosos, se encargan de brindar protección y asistencia a enfermos y necesitados; se fundaron establecimientos dedicados al cuidado de las personas con enfermedades mentales como el Hospital de San Hipólito en la Ciudad de México (en 1566), que es el primero de este tipo en el continente (INEGI, 2004). Pero también se extendieron las actitudes negativas emanadas tanto de la tradición demonológica promovida por la Inquisición, como de los preceptos medievales que identificaban a los mendigos entre las personas con discapacidad, como una amenaza social.

En el México colonial la perspectiva europea era negativa hacia la discapacidad, lo que generó culpa en la mentalidad de los individuos que la padecían y tenían que soportar el rechazo de la sociedad, posteriormente surgió un concepto de hombre en la sociedad, en su momento con conveniencia religiosa y este es que la persona humana debe de amar al prójimo y ser caritativo; esto conllevó a la idea de la compasión y caridad cristiana hacia el deficiente (Gutiérrez, 1997). Los discapacitados se convirtieron en un pretexto para la caridad, con el fin religioso de la salvación y la vida eterna, es así como empiezan a surgir instituciones e interés en la integración social de las personas con discapacidad.

Siguiendo la misma línea, en el año de 1910, durante el periodo presidencial de Porfirio Díaz, se inauguró el manicomio General llamado “La Castañeda”, con la doble función de hospital y asilo para la atención psiquiátrica de enfermos mentales, sin embargo, sólo se dedicó a encerrar y a maltratar personas discapacitadas, indigentes, prostitutas o personas que sin tener ningún padecimiento eran abandonadas por sus familias. Gustavo Díaz Ordaz decidió cerrarlo e inaugurar en 1968 granjas-hospitales ubicadas en las afueras de la ciudad con el fin de calmar no solo a la población en general sino a las propias familias de las pacientes que se encontraban en descontento por lo sucedido dentro de la Castañeda (Cruz, 2012).

Con el paso del tiempo y debido al crecimiento de población con alteraciones en el desarrollo, las respuestas dadas por el gobierno para apoyar y atender esta población han cambiado. Al respecto Ortega y Plancarte (2010: citado en Cruz, 2012) menciona que fue hasta finales de los 70 que se creó la Dirección General de Educación Especial con el propósito de brindar atención a personas con deficiencia mental, trastornos auditivos, trastornos visuales, de lenguaje e impedimentos motores. En 1977 se creó el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), cuya finalidad fue brindar asistencia social, como obligación del Estado, en beneficio de la población marginada, las personas con discapacidad y las personas en desventaja social (Romero, 2013).

En 2005 se promulgo en México la “Ley General de las Personas con Discapacidad”, en un esfuerzo por ampliar los derechos que deben ser reconocidos las personas con discapacidad. Posteriormente en 2011 el Artículo Primero Constitucional establece que el Estado deberá promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad. Esta ley tiene el objetivo de asegurar su plena inclusión en la sociedad como un asunto de orden público, de interés social y observancia de todo el país (SEDESOL,2016)

En el año 2009 se presentó el Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012, creado por el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONADIS), cuya misión fue conjuntar políticas de Estado y conducir la operación de estrategias en las instituciones del sector público en los tres órdenes de gobierno, para favorecer el desarrollo integral y la inclusión plena de las personas con discapacidad y sus familias en la vida social y productiva del país, con absoluto respeto a sus derechos humanos y libertades fundamentales (Romero, 2013).

Actualmente se ha acelerado y reforzado la necesidad de aceptar la diversidad en todos los ámbitos de la sociedad. La contratación de personas con discapacidad se reconoce cada vez más como un factor importante para mejorar la eficacia, productividad y éxito global de las empresas.

1.2. Definición de discapacidad.

La Real Academia Española define a la «discapacidad» como “cualidad del discapacitado”, y «discapacitado» como persona “que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades

cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas” Esta definición no muestra diferencias con las anteriormente mencionadas, se remarcan las limitaciones físicas que las personas presentan.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), con el objetivo de unificar criterios y conceptos en este ámbito, estableció la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), emplea los siguientes términos:

- a) La deficiencia se refiere a toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Las deficiencias son trastornos en cualquier órgano e incluyen defectos en extremidades 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, la esquizofrenia, entre otras.
- b) Discapacidad 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 considera normal 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, bañarse, comer o ir al servicio.
- c) Una minusvalía 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 (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.

En la actualidad, el concepto de discapacidad más aceptado es el propuesto por la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la cual considera la discapacidad como un término genérico que engloba las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones para la participación; y que indica los aspectos negativos de la

interacción entre el individuo y el contexto. Esta clasificación incluye un componente relacionado con los factores contextuales (ambientales y personales) y reconoce la constante interacción de estos factores con las personas con discapacidad física, llegando a constituirse en un determinante clave que puede actuar como facilitador o barrera sobre la realización de las actividades de la vida diaria y la participación de la persona en diferentes escenarios (Serrano, et al.,2013).

El concepto de discapacidad ha sufrido grandes cambios, debido a la evolución en la fundamentación teórica de los modelos explicativos y conceptuales de esta condición, cabe destacar que a pesar de sus múltiples definiciones no se ha logrado consolidar una definición concreta y que no genere controversia. Los modelos que se han utilizado para definir el concepto de discapacidad son: a) Modelo médico-biológico, b) Modelo social, c) Modelo biopsicosocial.

Esto debido a la evolución en la fundamentación teórica de los modelos explicativos y conceptuales de esta condición. Inicialmente la discapacidad fue entendida como “una característica o atributo de la persona, que es causada directamente por una enfermedad, trauma o condición de salud...” (modelo médico-biológico); luego, se postuló que “la discapacidad no es la consecuencia de los déficits existentes en la persona, sino la resultante de un conjunto de condiciones, actividades y relaciones interpersonales, muchas de las cuales están motivadas por factores ambientales” (modelo social). Finalmente, por medio de un proceso de integración de los modelos anteriores surgió el modelo biopsicosocial, el cual retomó los modelos anteriores y explicó la discapacidad, como “una consecuencia de las interacciones entre los distintos factores biológicos y las fuerzas sociales” (Serrano, et al.,2013,p.42).

a) Modelo biomédico.

Inicialmente la discapacidad fue entendida como “una característica o atributo de la persona, que es causada directamente por una enfermedad, trauma o condición de salud” (Serrano, et al.,2013, p.42). La discapacidad era vista como problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud que requiere cuidados médicos prestados en forma individual por profesionales. El tratamiento de la discapacidad está destinado a obtener la cura o una mejor adaptación de la persona o un cambio de su conducta. La atención sanitaria se considera como cuestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud (Padilla, 2010).

b) Modelo social.

Luego, se postuló que la discapacidad no “es la consecuencia de los déficits existentes en la persona, sino la resultante de un conjunto de condiciones, actividades y relaciones interpersonales, muchas de las cuales están motivadas por factores ambientales” (Serrano, et al.,2013, p. 42).

La discapacidad es considerada como un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social. Por lo tanto, el problema es más ideológico o de actitud y requiere la introducción de cambios sociales. Lo que en el ámbito de la política (y del derecho) se constituye en un tema de derechos humanos (Padilla, 2010).

c) Modelo biopsicosocial.

Finalmente, por medio de un proceso de integración de los modelos anteriores surgió el modelo biopsicosocial, el cual retomó los modelos anteriores y explicó la discapacidad, como una consecuencia de las interacciones entre los distintos factores biológicos y las fuerzas sociales (Serrano, et al.,2013, p.42).

Este modelo se basa en la interacción de una persona con discapacidad y su medio ambiente. El funcionamiento de un sujeto es una interacción compleja entre su estado o condición de salud (física y mental) y los factores ambientales. Éstos últimos interactúan con la persona e influyen en el nivel y la extensión de su funcionamiento. Este modelo ubica la discapacidad como un problema dentro de la sociedad y no como una característica de la persona. En éste se requiere integrar los modelos físico, psicológico y social con una visión universal de la discapacidad; clasificar y medir la discapacidad y utilizar un lenguaje universal, neutro y positivo al momento de definir y clasificar la discapacidad (Padilla, 2010).

Sin duda el modelo más completo es el biopsicosocial ya que toma en cuenta a la persona y a su medio ambiente y desde el punto de vista de la metapsicología es importante tomar en cuenta los contextos del objeto de estudio ya que este mismo es una creación de su ambiente y viceversa.

1.3 La metapsicología y las alteraciones en el desarrollo.

Es importante destacar un punto que actualmente genera controversia y este es el término “discapacidad”. De acuerdo a lo anteriormente recopilado debemos considerar que el estado de salud del que parte la discapacidad supone el daño o acotamiento de algunos órganos o funciones corporales, que pueden verse afectadas o reducidas, por lo que no hay una “capacidad diferente” sino una limitación o alteración de las capacidades de la persona. En cuanto al concepto de "Necesidades Especiales" puede llevar a creer que las personas con discapacidad tienen necesidades que deben ser satisfechas en espacios segregados (como las escuelas “especiales”). En realidad, presentan las mismas necesidades que el resto de la población (fisiológicas, alimenticias, de seguridad, afectivas, sexuales), aunque pueden presentar ciertas dificultades para satisfacerlas. Por lo tanto y tomando en cuenta lo anterior el término más adecuado es “alteraciones en el desarrollo”, considerando el marco interpretativo de la metapsicología, el término empleado en esta tesis será el de “alteraciones en el desarrollo”.

Los factores de riesgo (variaciones, perturbaciones o ruido en el contexto humano que genera desorganización en el cuerpo vivo) que tiene contacto con el cuerpo inducen alteraciones en el desarrollo que se manifiestan en diversos grados ya sea como atipicidades en su fisiología, malformaciones anatómicas, síndromes y problemas motores, cognitiva, afectivas, lingüísticas, sexuales, laborales, etc (Alcaraz, 2016).

Las alteraciones en el desarrollo pueden ser vistas como el ajuste auto-eso-organizador que forzosamente realiza un cuerpo que se ha visto perturbado por algún ruido ambiental. Lo que se llama síndromes, son conjuntos de formas alteradas de la morfo-fisio-psicología que resultan de la reorganización del organismo afectado por el ruido de su entorno (Alcaraz, 2016).

Desde este marco interpretativo no se considera adecuado hablar de pacientes o enfermos, sino de casos, los cuales siempre involucran a varias personas relacionadas de maneras complejas en torno a la problemática que implica el desarrollo alterado de alguna de ellas; esta es una de las características distintivas de estos casos, pues siempre involucra dos personas o más: la que demanda un servicio (generalmente la madre), para otra que para sí misma no pide nada (el hijo o la hija) y finalmente la psicóloga o psicólogo que atiende el caso (Alcaraz y Lara, 2016). Es decir, el psicólogo no solo tiene que trabajar con la persona con alteración en el desarrollo, también trabaja con las personas que están alrededor de él y que interfieren en su desarrollo, tomando en

cuenta que las personas cercanas a ellos también sufren procesos psicológicos y que se ven afectados por la situación, es por eso que se tiene que trabajar con ellos desde el área clínica, interviniendo en sus sentimientos y angustias que presentan en ese momento.

Los casos de personas con alteraciones del desarrollo, no sólo se comprenden como producto de relaciones de contingencia que dan lugar a procesos de aprendizaje socialmente inadecuados, sino que se conciben como procesos complejos que entretujan estas relaciones con la dimensión biológica y el paradigma implícito en el contexto civilizacional - que no son directamente observables en el caso (Alcaraz y Lara, 2016). Los casos son únicos y diferentes, por lo tanto, el psicólogo tiene que estar capacitado para poder actuar e intervenir ante diferentes situaciones, también es importante que el psicólogo tenga la habilidad de retomar conceptos de diversas teorías que se adapten al contexto de los casos.

Se considera indispensable trabajar simultáneamente con varias dimensiones del caso; para poder obtener una intervención completa, de modo que en algunos se abordará la dimensión conductual, mientras que en otros ésta se relacionará con la cognitiva, la emocional, la nutricional, la comunitaria, la social, la religiosa, la antropológica o cualquier otra dimensión pertinente sobre la que se tenga conocimiento; y de no ser así, se trabajará con otros profesionales de manera preferentemente transdisciplinaria y cuando esto no sea posible, multi o interdisciplinariamente (Alcaraz, 2016).

Considero que las alteraciones en el desarrollo son una construcción y un modo de opresión social y resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con alteraciones en el desarrollo, también es importante mencionar que la falta de oportunidades no es consecuencia de la “condición médica” en sí mismas, sino de las actitudes de marginación y discriminación social con la creación de estereotipos. Para poder lograr una inclusión es importante rescatar la habilidades y capacidades que tiene la persona con alteraciones en el desarrollo y así poder resaltar su potencial para que la etiqueta de “diferente” se vaya atenuando tanto para la persona con alteraciones en el desarrollo como para la sociedad.

1.4. Prevalencia de la discapacidad en México.

La Organización Mundial de Salud (OMS) estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de alteración en el desarrollo; o sea, alrededor del 15% de la población mundial (según

las estimaciones de la población mundial en 2011). Esta cifra es superior a las estimaciones previas de la correspondientes a los años 70's, que eran de aproximadamente un 10%.

La OMS (2011) señala que la prevalencia de las alteraciones en el desarrollo es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Las personas con pocos ingresos, sin trabajo o con poca formación académica tienen mayor riesgo de discapacidad. Los datos de las encuestas a base de indicadores múltiples en países seleccionados ponen de manifiesto que los niños de las familias más pobres y los que pertenecen a grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo significativamente mayor que los demás niños.

A nivel nacional y de acuerdo a con datos del INEGI, en 2014 el 6.4% de la población del país (7.65 millones de personas) reportaron tener alguna alteración en el desarrollo; la mayoría de los problemas con alteraciones en el desarrollo se adquirieron desde el nacimiento (47.4%) o son causadas por alguna enfermedad (26.8%) mientras que los accidentes (2.7%) y la violencia (0.5%) son las causas menos reportadas. Casi la mitad de las personas con alteraciones en el desarrollo (47.3%) son adultos mayores (60 años y más) y 34.8% tienen entre 30 y 59 años de edad

El número de mujeres con alteraciones en el desarrollo supera al de su contraparte masculina (3.8 millones frente a 3.3 millones de los varones); de igual forma, las alteraciones en el desarrollo al interior de cada sexo tienen mayor presencia entre la población femenina: 6.2% de las mujeres del país viven con esta condición y en el caso de los hombres, representan 5.7%. Una de cada dos mujeres con alteraciones en el desarrollo tiene 60 años o más; y entre el total de adultos mayores con alteraciones en el desarrollo del país, son mujeres 6 de cada 10. (Ver figura 1).

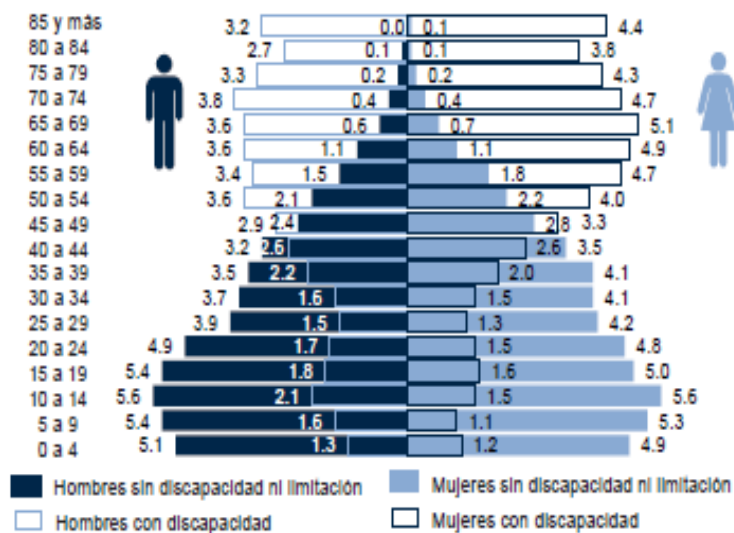


Figura 1. Estructura de la población, por condición de alteraciones en el desarrollo por edad y sexo en 2014.

Nota. Recuperado de “La discapacidad en México, datos del 2014”, de INEGI, 2014. Recuperado de: <http://coespo.groo.gob.mx/Descargas/doc/DISCAPACITADOS/ENADID%202014.pdf>

En 2014, prácticamente la mitad de la población con alteraciones en el desarrollo residente en el país (49.6%) se concentra en siete entidades federativas: México (14.6%), Jalisco (8.1%), Veracruz (7.5%), Ciudad de México (5.8%), Guanajuato (4.6%), Puebla (4.5%) y Michoacán (4.4 por ciento). Casi un tercio (31.7%) habita en once entidades: Nuevo León (3.8%), Oaxaca (3.6%), Chihuahua (3.4%), Chiapas y Guerrero (3% en cada una), Baja California (2.8%), Sinaloa (2.7%), San Luis Potosí y Tamaulipas (2.5% en cada una) e Hidalgo y Sonora (2.2% en cada una) (Ver figura 2).

En relación con la población que reside en cada una de las entidades federativas del país, Nayarit es la que tiene la tasa más alta de personas con discapacidad (82) por cada mil habitantes. Por su parte, de las siete entidades con el mayor número de residentes con discapacidad: Jalisco (74), Michoacán (69) y Veracruz (67). En el estado de México (62) el indicador es cercano al observado a nivel nacional (60), mientras que en Guanajuato (57), Puebla (52) y la Ciudad de México (47), está por debajo de la nacional (Ver figura 2).

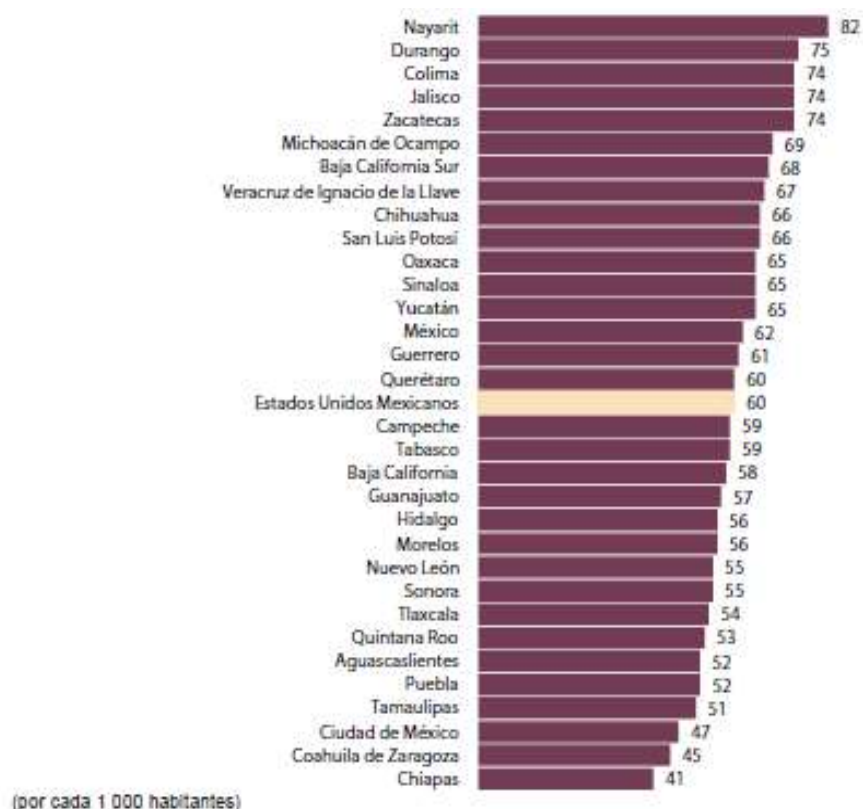


Figura 2. Tasa de la población con alteraciones en el desarrollo, por entidad federativa en 2014.

Nota. Recuperado de “La discapacidad en México, datos del 2014”, de INEGI, 2014.

En México al año nacen poco más de 2 millones de niñas y niños; de los cuales medio millón están en riesgo de presentar alguna alteración al nacimiento vivir alguna de sus secuelas. De estos 500 mil niños, 120 mil nacen con malformaciones congénitas derivadas principalmente del cierre del tubo neuronal o cardiopatía. En resto se ubica en los niños con bajo peso prematuros e hipoxia (INEGI,2010).

Se identifica que, en México, 520 mil entre 0 y 14 años presentaban alguna alteración en el desarrollo, 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).

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.

En materia de pobreza, el Consejo Nacional para la Evaluación de la Política de Desarrollo Social (Coneval, 2014; citado en SEDESOL, 2016) reportó que el 54.1% de las personas con

alteraciones en el desarrollo se encontraban en condición de pobreza. Además de que tener un integrante con alguna alteración en el desarrollo implica una carga económica para la familia completa, ya que representa casi el doble de gastos que desembolsan los hogares sin personas con discapacidad.

Los datos de prevalencia de las alteraciones en el desarrollo, así como los datos relacionados a la situación económica, permite demostrar que las condiciones sociales son factores determinantes en la situación en la que se encuentran la familia con una persona con alteración en el desarrollo, ya que la familia tiene que preocuparse por los costos de la atención médica, la rehabilitación y la atención integral.

1.4.1. Las condiciones cotidianas.

Las personas con alteraciones en el desarrollo también sufren de obstáculos para acceder a determinados servicios de salud, que deberían ser de acceso general a la población, como parte de los derechos universales que cualquier persona tiene. Utilizando los datos de la ENADIS (2010; citado en SEDESOL, 2016), la cual reporta el gasto en diversos rubros, las personas con alteraciones en el desarrollo manifiestan que suelen atenderse, en general, con médicos del sector salud pública en un 77.2%, mientras que un 20.7% lo hace con remedios recomendados y un 18.8% con médicos privados, mientras que la medicina alternativa con yerberos, curanderos, homeópatas, etc., alcanza un 9.6% (Ver figura 3).

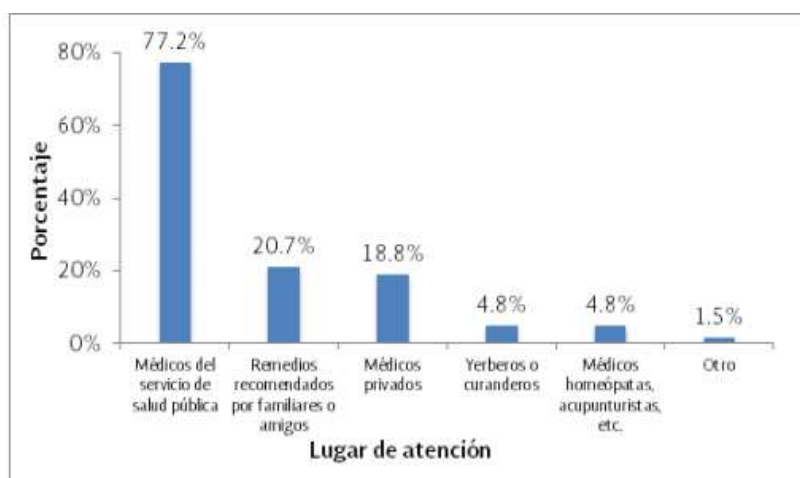


Figura 3. Lugar donde se atienden las personas con alteraciones en el desarrollo en 2016.

Nota. Recuperado de Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México, de SEDESOL, 2016.

En México, al igual que en muchos países, los programas y servicios dirigidos a niños pequeños con alteraciones en el desarrollo, 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).

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 grandes, más urbanas y por tanto con mayor nivel de ingresos (Prieto, 2015).

Al gasto directo que ocasiona la atención médica se suman los altos costos indirectos que implican el traslado a los centros de atención disponibles, el de servicios privados de terapia de rehabilitación y la compra de aparatos para su rehabilitación.

Muchas familias con hijos con alteraciones en el desarrollo enfrentan dificultades económicas. Sin embargo, es importante mencionar que cada familia es distinta los padres difieren en su formación educativa y nivel de ingreso, también difiere el número de hijos que tienen que mantener, la ayuda que reciben de sus familiares y amigos, sí son madres solteras o en pareja y si es una pareja con un solo sueldo o una pareja con dos ingresos. No será igual criar a un hijo dentro de una familia con ingresos altos o dentro de una familia con ingresos medios o bajos.

Las alteraciones en el desarrollo no son un problema del niño ni de su mamá, está relacionada con la propia idea de la normalidad y con la forma en que se organizan los vínculos sociales en distintos planos como son los familiares, sociales y laborales. El comportamiento que adoptan los padres respecto a la alteración de su hijo o hija está implícito con su propia educación y aprendizaje, así como de la influencia ejercida por la misma sociedad y su cultura.

Por otro lado, están los costos que se tienen que pagar por el cuidado de los niños, que generalmente está cubierto por la madre, ya que el régimen de bienestar en 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 (Prieto, 2015).

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 un hijo con alteración en el desarrollo, el hecho de no disponer de tiempo para sí misma y para otro miembro de la familia, e incluso la satisfacción de la vida en pareja puede verse negativamente afectada (Prieto, 2015).

Esta concepción cultural de las alteraciones en el desarrollo, ayuda a entender las diferencias entre las actitudes de las madres de un niño con alteraciones en el desarrollo, cuyas acciones varían de acuerdo con su pertenencia social y los recursos socioeconómicos de los que disponen.

Entender el carácter cultural de la maternidad permitirá comprender las prácticas maternas de cuidado y crianza de las mujeres con un hijo con alteraciones en el desarrollo y cómo estas responden 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 alteraciones en el desarrollo en México, las madres de un niño con alteraciones deberá de poner en juego todos los recursos de los que disponen o que están a su alcance y desarrollar diversas estrategias maternas, para ajustarse al patrón de una buena madre y a su vez ayudar a su hijo a desarrollar el potencial y lograr incrementar el capital y reconocimiento social de su hijo con alteraciones en el desarrollo.

CAPITULO 2

EL CONCEPTO DE MUJER

Las mujeres con hijos con alteraciones en el desarrollo se ven comprometidas para responder al patrón cultural dominante sobre la maternidad, en los estereotipos a cumplir para ser considerada una buena madre. El primer estereotipo tiene que ver con la maternidad como finalidad única de las mujeres; el segundo estereotipo es el supuesto deseo innato de las mujeres por ser madre y lograr así su realización personal; un tercer estereotipo 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.

La maternidad está relacionada con la imagen de la mujer, es un constructo social que ha tenido un gran impacto en la construcción de la identidad de la mujer y su posición en la sociedad. Su representación a partir de la figura de madre, ha fundamentado la clave de acceso a la cuestión de la diferencia entre ambos géneros, el masculino y femenino. Desde los inicios del estudio de la especie humana, el hecho de diferenciar a ambos géneros ha proporcionado una forma de estructuración explícita, donde las mujeres, basándose en su característica sexual y anatómica, han sido relacionada únicamente a su condición protectora, mientras que el hombre ha sido relacionado con el saber y la razón (Molina,2006)

2.1. El género: feminidad.

El concepto de género se hace referencia a la construcción social del hecho de ser hombre o mujer, las expectativas y valores, la interrelación entre hombres y mujeres y las diferentes relaciones de poder y subordinación existentes entre ellos en una sociedad determinada (Arellano,2003, citado en Aguilar, Valdez y González, 2013)

Cabe mencionar que dicho término se vio fortalecido en la década de los sesenta gracias a la revolución sexual con el término “género” podían poner de manifiesto que esos significados varían de acuerdo con la cultura, la comunidad, la familia, las relaciones interpersonales y las relaciones grupales y normativas, en cada generación y en el curso del tiempo (Fernández, 2000). A partir de tal denominación, aparecen los estereotipos, que son el conjunto de creencias existentes sobre las características que se consideran apropiadas. Estos serían la feminidad para ellas y la

masculinidad para ellos. Los estereotipos crean a su vez los roles de género, es decir, la forma en la que se comportan y realizan su vida cotidiana hombres y mujeres, según lo que se considera apropiado para cada uno (Magally,2011).

Cabe mencionar que la construcción de lo femenino y lo masculino depende de los espacios temporales que se ubican en un momento histórico, en una clase social, un una etnia y cultura determinadas. Por otra parte, aun cuando los hombres y mujeres residan en una misma cultura, etnia y clase social, es un hecho que habitan en mundos y realidades sociales y emocionales diferentes, siendo la naturaleza y experiencia subjetiva de sus vivencias lo que la construcción de genero hará diferente uno de otro (Martínez, 2007).

Para Lagarde (1997; citado en Martínez 2007), históricamente la feminidad está atravesada por una dimensión de “ser para otros”, que es donde adquiere sentido vital y reconocimiento de sí, por su contribución a la realización de los demás. Ésta condición remite a la mujer a una permanente incompletud y la ubica al servicio de una ética de cuidados, encargada de dar, preservar, proteger y reproducir la vida. Los demás siempre tendrán prioridad sobre ella, construyendo su identidad en función de esta relación de servidumbre, sometimiento y dominio históricamente dados. La prohibición de ser para sí, se constituye a partir del surgimiento del patriarcado, en un tabú cultural cuya trasgresión es socialmente peligrosa y se vive con vergüenza y culpa, lo cual ejerce una función de control y coerción introyectados bajo la modalidad de “mala conciencia”.

Algunos de los estereotipos que manejaron los positivistas, los liberales e incluso los socialistas mexicanos fueron: el eterno femenino y la debilidad de la mujer. Es decir, la visión dicotómica que consideraba como verdad científica la división entre lo biológico y lo cultural, lo privado y lo público, lo inferior necesariamente sujeto a lo superior; a la mujer corresponda la primera parte del binomio y al varón la segunda. Los roles asignados a cada uno de los sexos estaban determinados por sus características biológicas. Según la inteligencia masculina de la época las mujeres debían permanecer en el hogar educando a los hijos y cuidando a la familia mientras que los hombres deben consagrarse a las actividades públicas y al trabajo productivo que les permitiera sostener a sus dependientes (Saloma,2000).

Paz (2004), en “El laberinto de la soledad” aborda la feminidad en México, afirmando que el macho de verdad cree que la mujer es inferior, sólo por el hecho de ser mujer. “Su inferioridad”, nos dice el autor, “radica en su sexo, en su ‘rajada’, herida que jamás cicatriza” y por lo mismo,

ésta es material de construcción a disposición de él. También menciona que la mujer funciona como compás moral; no como creadora de los valores o virtudes, sino como depositaria y transmisora de aquellos que “le confía la naturaleza o la sociedad”, solo es un reflejo de la voluntad y querer masculinos. Paz menciona que la mujer no tiene deseos propios, ya que es un peligro que los tenga y al no tener deseos propios, no debe de estar en peligro de caer, y aquella que lo hace es repudiada irremediabilmente por todos, la mujer tiene que ser decente y sufrida; agrega que para los mexicanos la mujer es un ser oscuro, secreto y pasivo, es un símbolo que representa la estabilidad y la continuidad de la raza, su función consiste en recibir y atender al hombre, debe sonreír y verse bonita para éste, debe cuidar de los hijos y no avergonzar al marido, ante todo funcionar como lo que es: materia esculpida por el hombre, inferior por naturaleza.

La imposición de roles surge por la división del trabajo, la cual según Vélez (2007) atribuye a las mujeres las tareas relacionadas con la maternidad, siendo éstas aprendidas desde el nacimiento del individuo, al ser éste parte de una cultura. Esta cultura es definida por Lewis (1985, p.41) como un “sistema integral de patrones de conducta aprendidos, característicos de los miembros de una sociedad”, de manera que la maternidad como otras conductas son adquiridas a partir de que las mujeres son parte de una sociedad.

2.2. Maternidad.

La maternidad ha sido entendida como un elemento fundamental en la esencia femenina, lo cual ha provocado que se relacione la palabra mujer con el hecho de ser madre.

Para Silvia Caporale (2004), la capacidad de dar a luz es algo biológico, mientras que la necesidad de convertirlo en un papel primordial para las mujeres, es cultural. Esta diferencia que en principio resulta bastante obvia, en ocasiones se ha omitido por parte de instituciones, profesionales y mujeres, posicionando a estas últimas en situaciones de desigualdad respecto a los hombres. La maternidad es lo que le brinda a la mujer un lugar en este mundo, es aquello que le proporciona valor como ser humano; también le otorga un por qué y un para qué de su existencia, a diferencia del hombre quien al nacer ya tiene un lugar en el mundo, éste no tiene que esforzarse o realizar alguna acción que determine su existencia.

“Para los hombres, la vida cotidiana es el espacio de su reproducción particular como hombres concretos. Para las mujeres significa el espacio de su realización como seres humanos concretos, en ella reproducen a los otros, a sí mismas y a su mundo; existen por medio de la maternidad” (Lagarde, 2011, p. 246).

El concepto de maternidad a lo largo de la historia, aparece como un conjunto de creencias y significados en permanente evolución, influidos por factores culturales y sociales, que han ido apoyándose en ideas en torno a la mujer (Molina,2006) es importante resaltar que la maternidad es un patrón de conducta a seguir que se le ha atribuido a toda mujer desde la sociedad primitiva, dándosele a dicho patrón de conducta, características específicas según lo impuesto por la cultura, la sociedad y el momento histórico que se atraviesa. Con respecto a lo anterior se debe resaltar que dichas características son parte de los elementos que intervienen en la organización social

Tanto la religión judía, como la cristiana y la musulmana señala la maternidad como el papel fundamental de la mujer, sacralizando este rol en oposición al de la prostituta que ejerce la sexualidad por placer o por dinero, pero sin objeto de procrear. En esta religión la familia patriarcal no se concebía sin hijos, por su utilidad inmediata, ya que los hijos ayudaban al trabajo, además desde la concepción judía, la mayor desgracia no es vivir sin hijos, sino morir sin dejarlos (Crochetmti,2005).

La maternidad ha sido una característica intrínseca a la feminidad, lo cual se ha visto reflejado a lo largo de toda la historia, constituyéndose ésta en un distintivo al cual se apegan las mujeres, además de ser lo esperado socialmente. Así, de manera tanto implícita, como explícita, el comportamiento sexual de una "mujer ejemplar" siempre está dirigido a la procreación, en un contexto de resignación, sacrificio y sumisión al hombre, padre, hermano, esposo o cuñado. Con estos enfoques, se queda de fondo una dicotomía relacionada con la sexualidad, arrastrada a lo largo de la historia: "mujer buena-mujer mala" equivalente a madre y santa- prostituta y pecadora (Alfaya, González y Olmedo, 2012).

2.2.1. Los medios de comunicación masiva y su papel adoctrinador.

Contemporáneamente, los medios de comunicación han tenido un gran peso sobre el pensamiento y las ideas de las mujeres mexicanas, los medios de comunicación han sido una institución mediadora entre los hechos y lo que se dice entre ellos y actualmente son la fuente más importante en la formación de la imagen, ya que brindan modelos y normalizan pautas de comportamiento.

Domínguez en su artículo “Las revistas literarias para mujeres y la construcción de la identidad: La familia”, analiza la revista “La Familia” que en 1883 se publicó en México, esta revista literaria cuenta con un contenido eminentemente social, donde la configuración del papel de la mujer constituía una pieza central de su discurso, en esta revista se evidencia la construcción de los estereotipos sociales de la mujer.

“La Familia”, intenta desde su primer ejemplar construir un ideal de la mujer de la época, llena de virtudes y cuya misión esencial tiene que ver con ser la compañera del hombre, el ser amado. El ideal femenino se construye combinando atributos físicos y educación moral, el resultado concreto será el correcto desempeño en los roles sociales asignados a las mujeres: matrimonio, maternidad, cuidado del hogar.

Las virtudes más sobresalientes consideradas como atributos naturales de las mujeres se presentaban en cada número de la publicación semanal, teniendo una sección fija: la “Guía de la mujer”, en la que se proponían tales atributos en orden de importancia.

“El primer cuidado de una ama de casa ha de ser preparar o mandar que se prepare el almuerzo para que cada cual después de desayunarse, pueda entregarse a sus ocupaciones... Tocante a los demás quehaceres de la casa, subordinados todos a lo dicho, se les ha de fijar también una hora, siendo muy conveniente que la limpieza de las habitaciones y ocupaciones análogas tengan lugar por la mañana, reservando para la tarde las labores de aguja, etcétera “
(La familia, 1884: 2; citado en Domínguez n/a).

En cuanto a la educación, la revista afirmaba que no era adecuado que las mujeres estudiaran ya que ellas tenían que realizar otro tipo de tareas dadas las circunstancias y que el estudio para ellas sólo era una pérdida de tiempo. La cultura tiene sólo una utilidad si sirve para la enseñanza de los hijos; de otra manera, es solamente un accesorio más.

“¿Por qué las mujeres no habían de acudir a universidades y recibir grados y ejercer profesiones científicas e industriales? Dotada está de razón la mujer: memoria tiene para conservar: entendimiento para conocer; voluntad para decidirse, y mucho corazón para sentir; puede estudiar; puede saber; que estudie y que sepa; ábranse universidades para las mujeres; confiéranselos grados; que ejerzan profesiones científicas e industriales. ¡No te rías, lector! El asunto es serio. No te asustes lectora, se trata de una utopía...

Dadas las condiciones de la actual sociedad, no es preciso que la mujer sea sabia; basta con que sea discreta; no es preciso que brille como filósofa; le basta con brillar por su humildad como hija, por su pudor como soltera, por su ternura como esposa, por su abnegación como madre, por su religiosidad como mujer” (Catalina, 1884: 5; citado en Domínguez n/a).

De acuerdo con INMUJERES. (s/f) en la última década se han desarrollado esfuerzos por monitorear el quehacer de los medios a fin de reunir ejemplos concretos y cuantitativos que den cuenta de la reproducción de los estereotipos de lo femenino y lo masculino mediante la emisión de representaciones sexistas, reproducción que fortalece las inequidades entre hombres y mujeres. Algunos de los resultados de dicho monitoreo revelan que los medios de comunicación de masas insisten en mantener a la mujer en el ámbito privado, doméstico o familiar a través de los temas de hogar, moda, cocina y belleza. En este marco, las mujeres no son presentadas como personas individuales, sino como esposas, hijas o madres, frente a la imagen autónoma del varón. Según Menéndez (2001), se nos transmite una imagen de la mujer anclada en una representación de roles sumisos y dependientes; y cuando se llega a presentar a la mujer en el ámbito del trabajo, aparece dedicada a profesiones de segundo nivel y en lugares desde los cuales no compite con el mundo masculino. El resultado es la minimización de la situación laboral de las mujeres y la insistencia de las tareas “femeninas”, entre las cuales destaca la maternidad.

Hoy en día existen bastante medios de comunicación que influyen en el comportamiento y modo de pensar de mujeres y hombres; la televisión es un medio de comunicación que sin duda ha tenido en gran medida influencia en nuestros pensamientos y comportamientos, aunque actualmente la televisión expone a las mujeres con oportunidad de superarse profesionalmente, no pueden dejar de lado el papel que tiene como madre y tener sobre todo en el cuidado de los hijos;

si bien pueden tener una vida profesional exitosa, si no cuidan a sus hijos no pueden llamarse mujeres.

Siguiendo con los estereotipos que difunde la televisión, insiste en ofrecer una imagen tradicional de la mujer, es decir, de madre y ama de casa. Según Menéndez (2001), aun cuando la protagonista de la serie es una mujer independiente o profesional, el argumento irá desplazando esa característica para encontrar las razones que le demuestren que está equivocada y que la llevarán a optar por alguna de las dos únicas posibilidades: una mujer que se queda sola y amargada y que en consecuencia se convierte en villana; o bien, la mujer feliz que ha olvidado sus anhelos de independencia o desarrollo profesional. Así, concluye esta autora, se muestra a la mujer ante el dilema de la “maternidad responsable” o el trabajo fuera de casa.

En general los medios de comunicación siguen fomentando los roles tradicionales tanto de mujeres como de los hombres, en las revistas y en la publicidad las mujeres siguen apareciendo como objeto sexual, a pesar de la intención de cubrir la imagen femenina con un barniz de modernidad y presentándola desarrollando roles profesionales. Se continúa mostrando a la mujer preocupada por su aspecto físico y nunca por el intelectual, mientras que el hombre se muestra interesado por los deportes y la tecnología, además de que la mujer que trabaja es presentada en posiciones de subordinación.

2.2.2 El catolicismo y la mujer.

A lo largo de la historia de nuestro país, la Iglesia católica ha tenido una influencia innegable en la configuración del sistema político y de la cohesión social. En el concepto de mujer la religión ha ejercido y sigue ejerciendo mucha influencia en los individuos, en la familia y en la sociedad. El dios de la religión judeo-cristiana tiene una clara identificación con lo masculino, esta identificación se debe y motiva al mismo tiempo en el discurso ideológico de la iglesia cristiana, que es presidido por la ideología patriarcal: Dios Padre Único (Segura, 1994). Dios creó al hombre a su imagen y semejanza como ser perfecto y superior para que disfrutará de la creación, en cambio, la mujer según la tradición católica fue creada de una costilla de Adán, y sólo para contribuir a la mayor felicidad del hombre. Al ser creada después del hombre y sacada de él, Dios y el hombre son autores de la creación de la mujer. Esto hace que el hombre tenga un papel activo, mientras que la mujer es un simple objeto pasivo. Pero hay un acto en el cual los papeles se invierten y la mujer deja su pasividad y pasa a ser protagonista: el pecado original. La mujer inventa entonces el

pecado, hace una doble transgresión del papel para el que ha sido creada. En primer lugar, abandona su actitud pasiva y pasa a actuar de acuerdo con el rol masculino, es activa, por lo que recibe el castigo a su doble falta y es condenada al ámbito de lo privado: «Sufrirás preñeces difíciles, parirás con dolor y buscarás con ardor a tu marido que te dominará» (Crochetmti, 2005). Y por su falta, las mujeres son condenadas a la reclusión en su casa, en el ámbito doméstico y a no disfrutar de su sexualidad, reduciéndose a su rol materno. Desde el primer momento las mujeres son caracterizadas como desobedientes y obsesionadas por el sexo, a las que hay que dominar.

Un personaje católico de gran importancia que marca en gran medida la identidad de la mujer occidental es María, ya que ella se comporta de acuerdo al modelo “establecido”, pues ella es pasiva siempre, obediente, virgen y asexuada; todo lo contrario que Eva. En realidad, estos dos modelos femeninos son complementarios y tienen su razón de ser en relación con el modelo masculino. Las mujeres son todas Evas, pero deben intentar ser Marías, ya sea entrando en la religión, en un convento o bien mediante el matrimonio cristiano que las redime de sus pecaminosas inclinaciones (Fregoroso, 2005).

El predominio del pensamiento patriarcal en el catolicismo hace que las mujeres se vean relegadas a un papel secundario en el ámbito de lo religioso, dentro del cual se verán privadas de la palabra que únicamente tienen los hombres (Segura, 1994). La mujer es castigada a estar sometida al hombre y a tener una condición inferior respecto de él, esto acaba con la igualdad entre los sexos (Crochetmti, 2005).

Otro de los pecados femeninos es la herejía, este pecado en las mujeres es más grave, puesto que además de la infracción dogmática, las herejes abandonan su obligación que es estar dentro de lo privado y de lo pasivo tomando una postura pública y activa. Los pecados del ámbito doméstico como la murmuración, los excesos en el hablar, la pereza, también son considerados en la mujer como pecados de menor gravedad. Sin embargo, la lujuria es sin duda el pecado más grave y más frecuente en las mujeres, en esta la participación femenina es grande, además de que es acusada de incitar a los hombres a cometer este pecado (Segura, 1994).

Para el catolicismo la única finalidad del sexo es la procreación, el placer de la mujer no puede ser aceptado en absoluto, contradictoriamente la mujer si puede ser objeto de placer sexual masculino y ahí está la figura de María Magdalena, la prostituta que se redime cuando abandona su forma de vida y arrepentida se acerca al Dios hecho hombre: Jesús. (Segura, 1994).

Considero que actualmente la religión es parte constitutiva de la cultura, la cual compone símbolos y significados para los individuos que perduran y se vuelven parte de sí, y por lo cual es difícil de modificar. En el caso de las mujeres la idea de ser una persona abnegada y encargada exclusivamente del hogar, se vuelve un modo de actuar normal y del cual no hay porque cuestionarse.

2.3. Concepto social de la maternidad en México.

La construcción del género femenino y la maternidad están estructuralmente vinculados al proceso histórico cultural al que pertenecen, por lo que es importante ubicar estos fenómenos en el contexto de nuestra realidad nacional particular. Por este motivo es conveniente mencionar antecedentes en referencia a la conformación de lo femenino en la sociedad mexicana.

2.3.1 Contextualización histórica.

En primer lugar, es necesario saber que en el México antiguo las diferencias de género existían, “El Códice Mendocino habla de ciertas prácticas sobre la actitud que en general se tenía frente al niño en la vieja Tenochtitlan” (Morales, 1996). A cierto día de nacido el niño, la partera iba a lavarlo, en ese momento se limpiaba la casa y la calle, se adornaba las puertas con tule, si se trataba de un varón se colocaba un arco y cuatro flechas y los instrumentos del oficio del padre que era el que por regla general seguían los hijos. Si se trataba de una niña se le ponía un “malacatl” para tejer y un “petlatl” para que se sentase a trabajar.

La mujer azteca, dependiendo de su clase social era destinada a diferentes funciones; así tenemos que las *macehualtin*, mujeres de la clase dominada aseguraban el mantenimiento y reproducción de las fuerzas del trabajo de la sociedad mexicana. Por otra parte, las *cihuapilli* o mujeres de la clase dominante eran destinadas fundamentalmente al cumplimiento de la función procreativa, sin que descuidaran las labores domésticas y las labores textiles necesarias para el consumo familiar, De tal manera que la educación impartida por la madre, consistía en dominar y reprimir cualquier impulso de independencia y autonomía, estableciendo que tenían una función complementaria y que no bastaba resignarse sino que debía ser visto como algo natural (Morales, 1996).

La participación de las mujeres como madre, era comparada como la propia gloria de la guerra. Las mujeres que morían en su primer parto se convertían en Diosas que acompañaban al sol durante su recorrido por el firmamento, al igual que sucedía con los guerreros muertos en batalla. Esta comparación me parece de sumo interés, ya que implica el reconocimiento de la maternidad como algo más allá de una capacidad “natural”, sino que implicaría un esfuerzo y preparación equiparados a los de un guerrero (Rodríguez, citada en Elu y Leñero, 1992)

Sin embargo, advierte Rodríguez, ambas situaciones no son equiparables pues contiene aspectos intrínsecos y sustantivamente opuestos. Mientras que los varones acompañaban al sol durante cuatro años para después regresar a la tierra “convertidos en colibríes”, las mujeres no acompañaban realmente al sol, sino que solamente a su reflejo, y cuando volvían a la tierra lo hacían convertidas en seres desencarnados y fantasmales, temidos por su naturaleza maligna porque producía enfermedades y enloquecían a la gente.

Dentro de grupo de nobles, las variaciones de género también sobrepasaban el ámbito terrenal. Mientras que los hombres prominentes eran incinerados con cuarenta acompañantes, a las mujeres se les cremaba con la ropa que llevaban y sus herramientas de hilar y tejer, para que pudieran continuar con sus trabajos más allá de la muerte, lo cual lleva a preguntar ¿por qué era necesario que la mujer continuará con sus labores terrenales en un ámbito espiritual? ¿acaso la mujer no podía descansar?

Durante la conquista, la mayoría de la población era analfabeta, por lo que se debía procurar que las mujeres aprendieran porque de lo contrario no podrían ser buenas educadoras de sus hijos (Giraud, citado por Elu y Leñero ,1992), como vemos, no se toman en cuenta los derechos de la mujer, sino que su educación sólo era un medio para que pudiera cumplir mejor sus funciones, en mi opinión reforzando la preponderancia del rol materno con respecto a lo femenino.

Aparentemente no se modificó lo que significaba “ser mujer” en la época precolonial y novohispana. El papel social femenino no fue más que una continuación del que se adjudicaba en los siglos precedentes, es decir, el diseñado alrededor de la vida doméstica. La sexualidad y reproducción de la mujer se mantuvieron al servicio de los intereses familiares, por lo que el matrimonio era su única alternativa de vida aceptable. Las mujeres siguieron siendo las protectoras de la honra familiar.

Durante la Revolución y los años posteriores se reforzó el vínculo entre la identidad de la mujer y la maternidad. La ausencia del hombre el ámbito doméstico ya fuera por conflictos armados

o por voluntad propia, hizo que la mujer asumiera cada vez más la responsabilidad de cuidar ese hogar un tanto abandonado, descuidado o maltratado por el hombre (Szasz,1995).

La cultura mexicana, así como las decisiones personales que se toman dentro de su influencia, siempre estarán orientadas hacia la presión externa, es decir, hacer lo que el otro espera que “yo” haga, lo cual es causante de diversos conflictos internos. Tal es el caso de las decisiones concernientes a la reproducción, que convirtieron la maternidad en el destino irremediable de la mujer mexicana, ya que piensan que si se casan es básicamente para tener familiar y esa es una razón para oponerse a la planificación familiar, ya que existe una forma de opresión social que obliga a los individuos a tener hijos ante el temor de que los demás hagan comentarios reprobatorios por no tenerlos (Szasz,1995). Una muestra de ello es el hecho de que en muchas zonas rurales de México “la edad fértil de la mujer principia a los 15 años, sobre todo en las comunidades indígenas” (Zolla y Mellado, 1995). El elevado número de hijos es una de las características básicas de la familia rural, fenómeno asociado a la necesidad de contar con fuerza de trabajo que asegure la sobrevivencia del grupo doméstico.

La maternidad ha sido una característica intrínseca a la feminidad, lo cual se ha visto reflejado a lo largo de toda la historia, constituyéndose ésta en un distintivo al cual se apegan las mujeres, además de ser lo esperado socialmente. Es importante rescatar que es la maternidad la que establece la diferencia entre los géneros, ya que a través de ésta se establecen las labores que debe realizar cada género, así como las actitudes y características que se espera que cumplan.

2.3.2. El deber ser de la madre mexicana.

Desde tiempo inmemorial, el papel de la madre mexicana ha sido asociado con la “abnegación”, o sea la negación absoluta de toda satisfacción egoísta. Esta preposición es fundamental en la familia mexicana, estas parecen derivar de orientaciones valorativas existenciales implícitas en la cultura mexicana, o mejor dicho de “premisas generalizadas implícitas, o presupuestos socioculturales generalizados que sostiene, desde algo muy profundo, la superioridad indudable, biológica y natural, del hombre sobre la mujer” (Ramírez, 2004).

Una de las cosas que más importan en la vida de un mexicano es su relación con la madre, la madre mexicana es profundamente afectuosa, tierna y sobreprotectora del infante. Desde su infancia el mexicano tiene que enfrentarse con una vida característica; muy cercano a su madre los

primeros años de su vida, cercanía tierna y cálida, que hace que el niño lo acompañe a todas sus labores.

Las condiciones culturales en las cuales la mujer se ha desarrollado se da través de su historia de vida tal como lo plantea Ramírez (2004): la niña debe crecer hasta ser igual a su destino: el hogar y la maternidad. De pequeña se entretiene con muñecas y jugando a la casita. Deberá mantenerse alejada de los juegos bruscos. Muy temprano comienza la niña ayudar a su madre en las labores domésticas, un área que es restringida para el varón. Aún pequeñas deberán vestirse como mujer, mantenerse limpia y bien vestida, deberá ser graciosa y coqueta.

Durante la adolescencia, las mujeres aprenden los aspectos de su papel en la vida, sustituyendo o ayudando a la madre en su cuidado y atención a los varones. En esta forma la joven se prepara a dar y dar y recibir poco o nada.

Muchos años más tarde la mujer mexicana experimenta un éxtasis de la misma calidad cuando sus hijos la consideren el ser más querido que existe, pues ambas expresiones de sentimentalidad son solo ramificaciones del mismo y fundamental fenómeno; el grupo de valores maternos.

Así la mexicana entra mucho antes de la maternidad, en el camino real de la abnegación, la negación a todas sus necesidades y la preocupación de la satisfacción de su familia.

La actitud de la mujer en nuestra cultura es el resultado de muchas de las circunstancias que se ha analizado. La desvalorización que se hace de ella, el rechazo que recibe del mundo social, hace que se refugie y exprese a través de los hijos. La única forma de reparar el abandono en el cual se encuentra, es dándoles amor a sus hijos, ya que ésta ha sido la única manera en la que pueda liberar tensiones y en donde no se le juzga ya que es la madre abnegada y sumisa que los demás quieren que sea.

La maternidad en la vida de las mujeres es trascendental, en tanto se construye social y culturalmente como el eje de su condición genérica. Asociada con la feminidad, la maternidad define en gran medida el deber del ser mujer en casi todas las culturas (Lagarde, 2011; Lamas, 2004), las diferencias biológicas entre los sexos legitiman las desigualdades sociales que implican una diferenciación en las normas que rigen las actividades, comportamientos y expectativas de cada género (Annas, 1996).

Para algunas mujeres la maternidad es un impedimento para desarrollarse en el ámbito profesional como lo menciona Quintal (2001), en el estudio que realizó con mujeres profesionistas

habitantes de la Ciudad de México, en donde encontró que las principales motivaciones para evitar la maternidad se relacionan con el conflicto entre el ejercicio de la maternidad y el trabajo extra doméstico, hallando que, desde esta perspectiva, los costos que representa la maternidad para ellas son mayores que los beneficios que perciben, especialmente si no se apegan a la norma tradicional de madre. Los retos que enfrentan las mujeres que deciden romper el estereotipo de mujer que culturalmente se tiene, son mayores, ya que al tomar la decisión de desenvolverse como profesionista el principal obstáculo a vencer es el hombre, ya que este es quien controla y rige en el mundo laboral.

Avila (2005), en su estudio, encontró que, en las mujeres de clase media de la CDMX, cuestionan la supuesta vocación e instintiva hacia la reproducción y crianza, y denuncian la compleja relación que tienen las mujeres con la maternidad, en tanto proceso naturalizado y mitificado, el elegir no ejercerla se convierte en un factor de tensión que se traduce en estigma y presión social.

Con lo recopilado anteriormente, se puede notar que no solo las mujeres sino todos los seres humanos estamos sumergidos en una sociedad que nos impone ideas y modos de actuar a través de diferentes medios, y que los adoptamos de manera inconsciente y que después transmitimos de generación en generación tal es el caso de la construcción de la identidad y la feminidad, ya que al conocer el sexo biológico de un recién nacido, los padres, los familiares y la sociedad suelen asignarles atributos creados por expectativas prefiguradas. Si es niña, esperan que sean bonitas, tiernas, delicadas, entre otras características; y si es niño, que sea fuerte, valiente, intrépido, seguro y hasta conquistador. A las niñas se les enseña a “jugar a la comidita” o a “las muñecas”, así desde pequeñas, se les involucra en actividades domésticas que más adelante reproducen en el hogar. Así estos aprendizajes forman parte de la “educación” que deben recibir las mujeres para cumplir con las tareas que la sociedad espera de ellas en su vida adulta. En cambio, a los niños se les educa para que sean fuertes y no expresen sus sentimientos, porque “llorar es cosa de niñas”, además de prohibirles ser débiles.

Si bien hoy en día se está rompiendo con las barreras del “deber ser” o hacer asignadas socialmente a la mujeres y hombres, aún falta mucho por hacer. Actualmente en nuestra sociedad aun nos puede sorprender ver a mujeres en trabajos que por tradición sólo han sido desempeñados por hombres como el de chofer, o viceversa, nos sorprende ver a un hombre como profesor de preescolar, ocupación ejercida normalmente por mujeres.

Los estereotipos impuestos han funcionado durante muchos años como fuertes obstáculos para las mujeres y hombres, ya que ambos no son tratados de manera digna y equitativa, en el caso de las mujeres las limitantes de sus derechos de igualdad de oportunidades en el trabajo, la familia y la sociedad; y en el caso de los hombres el derecho a expresar sus afectos bajo el supuesto de fortaleza. Es así como los estereotipos se han encargado de discriminar entre sexos y han impedido su desarrollo personal e integral.

Es importante un cambio a nivel individual donde las mujeres asuman actitudes diferentes y posturas que reflejen el compromiso personal ante una nueva visión de su realidad para su bienestar y su proyecto de vida.

CAPÍTULO 3

LA LLEGADA DE UN HIJO CON ALTERACIONES EN EL DESARROLLO

El nacimiento de un hijo representa un cambio radical en la organización de la familia, esto requiere de un espacio físico y emocional. Las funciones de la pareja deben diferenciarse ante los requerimientos del niño estableciéndose una nueva organización en general. Todos estos cambios provocan en la familia cambios en sus interacciones (Minuchin, 1998 citado en Monroy, 1999). Los padres sienten la necesidad de amar y proteger a sus hijos, ayudándolos para que se desarrollen, frecuentemente desean que tengan más de lo que ellos tuvieron, es decir, quieren darles las oportunidades necesarias para que su desarrollo sea lo más completo y adecuado posible (Monroy, 1999).

Los niños necesitan, por su parte, amor y cuidado, de bebés pasan por un largo periodo en el que se desarrollan y aprenden. Durante su infancia, suelen ser dependientes, requieren alimento, refugio, seguridad, compañía y amor. Así, en los seres humanos, la relación padre, madre, hijos e hijas es muy intensa (Monroy, 1999).

Cuando los padres llegan a saber que su niño tiene un problema en el desarrollo, que limita el área cognitiva, social, emocional y las habilidades para el aprendizaje, comienza una situación en su vida que muy a menudo está llena de emociones fuertes, alternativas difíciles, interacciones con profesionales y especialistas diferentes, así como de una necesidad continua de búsqueda de información y servicios. Al inicio, los padres pueden sentirse aislados y solos, y puede ser que no sepan dónde comenzar su búsqueda de información, asistencia, comprensión y apoyo.

Autores como León, Menés, Puértolas y Trevijano (2003), exponen que las expectativas de todo padre ante la llegada de un hijo son hermosas, y cuando se diagnóstica que dicho niño tiene un problema en el desarrollo, es preciso plantearse que desde ese mismo momento tenemos delante de nosotros dos problemas: el del niño en sí y el de la familia, ya que ésta no tiene la suficiente preparación para enfrentarse con los problemas que van a ir surgiendo y cómo superarlos.

La existencia de un daño físico, psicológico y emocional en el niño generalmente propicia que el comportamiento de los padres hacia este tipo de niños difiera del comportamiento de éstos hacia los niños normales, ya que los primeros no cuentan con las habilidades necesarias para integrarse a la sociedad y en ocasiones suele darse un rechazo o una restricción en las oportunidades

que los hijos y las hijas requieren para desarrollar habilidades más complejas (León, Menés, Puértolas, Trevijano y Zabalza, 2003).

Es una enorme decepción enterarse de que tienen un hijo con alteraciones en el desarrollo que pueden ser evidentes en el momento del nacimiento (por ejemplo, síndrome de Down, parálisis cerebral, etc.) y/o en el desarrollo posterior como: problemas de aprendizaje, de lenguaje, ausencia de conductas básicas (atención, seguimiento de instrucciones, discriminación, etc.), de autocuidado, preacadémicas, hiperactividad, etc.

Dichas características propician que los padres consideren que estos niños no pasan a través de las etapas usuales de la niñez, dado que no cuentan con los repertorios necesarios para desarrollar habilidades más complejas, esto les hace formarse una figura distorsionada en relación a la imagen ideal que se habían creado de él o ella antes del nacimiento o durante su desarrollo (Guevara, Ortega y Plancarte, 2001).

Los primeros momentos, tras la confirmación del diagnóstico, se viven con gran confusión de sentimiento, a veces contradictorios, que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación. Los padres señalan que la comunicación del diagnóstico supone un golpe que trastoca sus vidas, experimentan una verdadera pérdida, la del hijo o hija que esperaban. Por lo tanto, la familia debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este hijo o hija (sentimientos de pérdida), es decir, deben elaborar el duelo (Madriral, 2007).

La forma en cómo los padres responden cuando tienen un niño con características diferentes, está determinada por factores como: 1) la manera en que fueron criados, 2) su habilidad y experiencia para enfrentarse a este tipo de problemas, 3) el tamaño de la familia, 4) el grado de retardo, 5) el lugar que ocupa el niño(a), 6) el sexo 7) su nivel socioeconómico, 8) su nivel de estudios, 9) la calidad y naturaleza de los sistemas de apoyo que tuvieron los padres al enterarse de la situación, 10) la forma en que el médico comunicó la noticia y 11) la estabilidad de las relaciones familiares (Madriral, 2007).

Ellos experimentan sentimientos de ansiedad, amenaza y posiblemente culpa, esto puede ser asociado a confianza muy escasa en sí mismos. Para Seguí, Ortiz y De Diego (2008), los padres de niños con alteraciones en el desarrollo experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal. Aunque dichos trastornos guardan una relación directa con el tipo de problema en el desarrollo que el niño presenta y la gravedad de los trastornos de conducta presentes. En ello coincide Cabezas (2001) al mencionar que se deben tener en cuenta

factores como el nivel cultural y económico, la presencia o no de más hijos y la severidad del problema en el desarrollo; a mayor grado de severidad de los problemas en los niños, mayor es el nivel de estrés generado en los padres.

El proceso de adaptación a la nueva realidad familiar que sufren los padres es explicado con detalle por Paniagua (2002) a través del modelo de aceptación, en el cual se describen las reacciones más frecuentes que ocurren en los padres, desde el momento en que se confirma el diagnóstico hasta que logran la aceptación de esa condición. A continuación, describimos cada una de las fases:

- a) **Fase de Shock:** Se produce un bloqueo o aturdimiento al conocer el diagnóstico del/la hijo/a que impide comprender la información que se está transmitiendo por parte de los/las especialistas.
- b) **Fase de Negación:** como consecuencia del impacto inicial sobreviene la negación para intentar olvidar o ignorar el problema. Se cuestionan los diagnósticos y se intenta vivir como si no sucediera nada. Esta reacción es adaptativa en los primeros momentos, pero el estancamiento en esta fase resulta perjudicial por su efecto paralizante que no permite tomar medidas importantes en relación con la situación.
- c) **Fase de Reacción:** Aparecen sentimientos y emociones que llevan a los primeros pasos hacia la adaptación. Los padres presentan reacciones de enfado, rechazo, resentimiento, incredulidad y sentimientos de pesar, pérdida, ansiedad, culpa y proteccionismo. El enojo, dirigido tanto a los profesionales como a sí mismos, permite igualmente a los padres explorar los aspectos causales de la situación; cuestionar el diagnóstico en general, e incluso pedir una segunda opinión. Este es un paso hacia la reinterpretación y la comprensión de lo que ha ocurrido (Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006).
- d) **Fase de adaptación.** Esta aparece cuando los padres comienzan a plantear preguntas como ¿qué se puede hacer?, lo cual implica un nuevo conjunto de necesidades. Los padres adoptan ideas que les permiten entenderse a sí mismos y entender la situación y valorar posibles tipos de acción. Por ello, necesitan información y ayuda psicológica, médica, pedagógica, etc., para adaptarse a una situación como esta. Esta es la etapa de control, en la que los padres han reconstruido lo suficiente la

situación como para saber qué hacer y comenzar a actuar sobre los problemas con los que se enfrentan (Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006).

Es importante tomar en cuenta que el orden, la intensidad y el tiempo de cada una de las etapas dependen de las características propias de los padres y las madres, y de los demás miembros de la familia nuclear y extendida. Además, estas fases no desaparecen totalmente al surgir la siguiente, se trata de un ciclo que se repite dependiendo del momento evolutivo en que se encuentre la familia y el niño o niña.

Los padres pueden reaccionar de tres modos principales:

a) Padres que aceptan, son personas maduras, constructivas y adaptables que reconocen y aceptan la realidad del problema del niño. Ellos manejan la situación de un modo apegado a la realidad y no se esclavizan en sus relaciones con el niño. Asumen sus responsabilidades en cuanto a las muchas otras funciones que les pide la sociedad, como padres, esposos, sostenes del hogar y compañeros. Su conducta está orientada esencialmente a resolver problemas, es decir, buscar apoyo psicológico y alternativas de tratamiento e involucrarse directamente en él (Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006).

b) El padre que oculta. En ocasiones los padres ocultan el estado del niño o niña, lo cual les sirve para que la gente no se entere de la situación del niño y se inicie un periodo de cuestionamiento por la misma familia. El padre que oculta se da cuenta, en cierto grado, de que hay algo “malo” en su hijo o hija, pero no puede admitir o reconocer que la incapacidad del niño o la niña para realizar ciertas tareas que otros niños hacen comúnmente, se debe a sus reducidas capacidades intelectuales. El niño o niña es examinado una y otra vez, siempre con la esperanza de encontrar y corregir alguna causa de la alteración en el desarrollo. Frecuentemente los problemas académicos del niño(a) se les atribuye a malos métodos de enseñanza.

c) Los padres que niegan. Estos padres muestran una reacción emocional grave a la situación de estrés, resultado de la noticia de que su hijo o hija tiene alguna alteración en el desarrollo; tanto a ellos mismos como a los demás niegan la realidad. El reaccionar de esta manera no es deliberado o planeado de los padres, sino más bien es una reacción inconsciente y automática ante una situación de estrés (Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006).

Tanto en las mujeres como en los hombres, el nacimiento de un hijo o hija con alteraciones en el desarrollo, representa un cambio inesperado en las expectativas planteadas ya que es un cambio en su plan de vida.

Según señala Badia (2005), las familias que tienen un hijo con alteraciones en el desarrollo suelen desarrollar altos niveles de estrés, se ha encontrado que las variables asociadas con los niveles de estrés son:

- 1) El tipo y gravedad de la discapacidad.
- 2) El grado de dependencia o independencia funcional de la persona con alteraciones en el desarrollo
- 3) Las demandas de cuidado por parte de la familia.
- 4) El estatus socioeconómico de la familia
- 5) El apoyo de la pareja.
- 6) El apoyo social
- 7) Los recursos de la familia.
- 8) Las habilidades de resolución de problemas.

3.1 Conflictos en familias con un miembro con alteraciones en el desarrollo.

La serie de problemas que pueden presentarse en las familias que tienen un miembro con alteraciones en el desarrollo pueden clasificarse, según Núñez, (2003), en: a) Problemáticas del niño. b) Problemáticas de los hermanos. c) Problemáticas de los padres.

a) Problemáticas del niño. Los niños con alteraciones en el desarrollo pueden presentar problemas de conducta, los más habituales son la falta de autocontrol y los comportamientos agresivos. Algunos niños con alteraciones en el desarrollo buscan empoderarse con su situación. Se sienten importantes sólo cuando hacen lo que quieren. "Este niño es desafiante, provoca y molesta a sus padres, y los intentos de corregirlo, por lo general, son muy insatisfactorios" (Campabadal 2000: citado en García y Bustos, 2015)

Otros niños persiguen un deseo de desquite o represalia y sólo se sienten importantes cuando pueden molestar a otros de la misma forma en que ellos creen ser molestados. Los niños con alteraciones en el desarrollo pueden sentirse inadecuados, se rinden fácilmente, pierden toda esperanza, pudiendo incluso, llegar a una rendición total. También pueden tener dificultades en su

desarrollo físico o emocional, muchas veces producto de una falta de estimulación tanto afectiva como intelectual (García y Bustos, 2015).

No es poco común encontrar en los niños con alteraciones en el desarrollo con una baja autoestima, producto de haber experimentado que no valen nada, que no merecen ser queridos o porque han sido abandonados o maltratados (activa o pasivamente). En ocasiones, los niños con alteraciones en el desarrollo tienen incertidumbre o desconfianza por carecer en su vida de seguridad y afecto incondicional de su familia e iguales. Así mismo, si están en una escuela regular, pueden padecer discriminación, menosprecio, ser blanco de burlas o ser ignorados, tanto por los docentes, como por sus compañeros (García y Bustos, 2015).

b) Problemáticas de los hermanos. Una de las principales problemáticas que tienen los hermanos es que la atención y cuidado especial que los padres brindan al hijo con alteraciones en el desarrollo es interpretada por ellos como una desatención o falta de afecto, provocando la mayoría de las veces, celos y hostilidad en los mismos. En otras ocasiones, los hermanos llegan a tener sentimientos de culpa por haber tenido la suerte de "estar completos" bajo menoscabo del hermano disminuido, o también por los sentimientos hostiles que ellos saben no deben tener hacia el hermano imposibilitado (Núñez, 2003).

Los hermanos de los niños con alteraciones en el desarrollo pueden sufrir sintomatologías psicosomáticas; es decir, tener síntomas de alguna enfermedad sin una explicación médica. En algunas ocasiones, los hermanos suelen tener un exceso de involucramiento con su hermano, esto es, los hermanos toman responsabilidades que más bien corresponderían a los padres, incluso llegando a anularles su propia vida. En otros casos, los hermanos pueden experimentar vergüenza de que sus amigos y conocidos se enteren de que tienen un hermano con discapacidad, temiendo "al qué dirán", por lo que hacen lo impensable para evitar que los vean junto a él.

c) Problemáticas de los padres. Sin minimizar los problemas comentados con anterioridad, las problemáticas a que se enfrentan los padres suelen ser mayores, tal vez porque se trata de dos individuos a los cuales se les han asignado roles diferentes en la dinámica familiar. Según Núñez, (2003), las dificultades que pueden tener los padres pueden ser de dos tipos: primeras, situaciones de conflicto en el vínculo conyugal, y, segundas, situaciones de conflicto en el vínculo padres-hijo con discapacidad.

Los padres también pueden experimentar un sentimiento de soledad o de falta de reconocimiento por lo que están haciendo por el hijo con alteraciones en el desarrollo. Otro de las

inconvenientes es que la pareja puede aislarse de su comunidad, es decir, se genera una renuncia a las relaciones sociales mantenidas con anterioridad. A veces en los padres puede advertirse la falta de colaboración de alguno de ellos en terapias específicas, lo que provoca conflicto en el otro por la delegación que siente injusta, llevando a problemas de pareja (Núñez, 2003).

Quizá la mayor problemática que puede ocurrirle a una pareja que tiene un hijo o hija con alteraciones en el desarrollo es el rompimiento de sus relaciones matrimoniales, ya sea por el abandono de uno de ellos (es el padre el que abandona con mayor frecuencia) o por la separación o el divorcio. En algunos casos, la aparición de un hijo con alteraciones en el desarrollo en la familia puede provocar fracturas o rupturas en las relaciones entre los padres, sobre todo cuando dichas relaciones ya padecían problemas previos, pero también puede funcionar como elemento de cohesión y fortalecimiento del matrimonio. Existen familias que al no tener la suficiente información desarrollan una actitud negativa ante la situación de sus hijos. En otras, sus integrantes interactúan de manera conjunta para informarse sobre los diferentes aspectos con relación al problema en el desarrollo, documentándose con profesionales o utilizando las nuevas tecnologías de información (Internet) lo que les proporciona un nuevo panorama sobre la discapacidad de su familiar (García y Bustos 2015).

La adaptación de la familia y del niño o niña con alteraciones en el desarrollo requiere de un esfuerzo mayúsculo por las dos partes para poder sobrellevar la situación y así poder tener una vida social hasta cierto punto “normal”, es importante aclarar que este proceso depende de la familia, sus necesidades, las capacidades personales, los apoyos familiares y sociales.

Con respecto a lo anterior debemos de considerar que las alteraciones en el desarrollo no sólo la sufre el niño o niña sino también las personas que están en su entorno, y generalmente es la familia quien también sufre cambios, además que debemos de considerar que no sólo el niño que sufre la alteración en el desarrollo necesita apoyo, también todos los integrantes de la familia, así lo plantea la metapsicología, como se menciona en el capítulo 1, la metapsicología toma el problema como un “caso”, donde involucra a la persona con alteraciones en el desarrollo y a los que están a su alrededor, tomando en cuenta que ellos también pasan por cambios psicológicos y sociales. Por esta razón es importante que los psicólogos seamos sensibles ante esta situación e intervenir en las necesidades de los familiares que en ocasiones no son tomadas en cuenta.

Sin embargo, es importante que los profesionales involucrados y la sociedad en general tenga muy claro que una familia con un miembro con alteraciones en el desarrollo no es sinónimo

de familia infeliz. Si bien los conflictos familiares pueden llegar a ser una consecuencia colateral, esto no significa que en todas las familias llega a suceder, ya que esto depende de la capacidad de utilizar estrategias, recursos y capacidades para adaptarse a esta situación. Por lo tanto, el trabajo con las familias debe de partir de las necesidades y las capacidades que ellos tengan, y así como la metapsicología lo plantea el servicio del equipo de profesionales se debe de adaptar a la realidad de las familias.

Es fundamental mencionar que uno de los integrantes de la familia que sufre en gran medida los cambios en la vida cotidiana, profesional, afectiva y social es la madre, ya que aparece una serie de rasgos asociados a la maternidad, como el trabajo extra de cuidados, 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.

3.2 Manifestación emocional de la madre.

En nuestra cultura, la maternidad ha sido sinónimo de realización personal, competencia, serenidad, equilibrio y estabilidad de pareja, el nacimiento de un hijo es un evento que llena la expectativa de la mayoría de las mujeres. Sin embargo, las actividades y sentimientos de la maternidad, han cambiado a lo largo del tiempo, la maternidad es vivida de manera desigual ya que las mujeres viven de modo diferente la llegada de un hijo a la familia. También, el nacimiento de un hijo o hija es vivido de manera diferente, según su historia de vida, su ambiente socio económico y la influencia que han tenido en ellos los cambios culturales y el contexto social, pero también se vive diferente por las condiciones en las cuales nace su hijo o hija.

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 alteraciones en el desarrollo, se vincula a una experiencia de maternidad mermada para la mujer que lo engendró (Landsman,1999, citado en Prieto, 2015).

Actualmente en esta sociedad las alteraciones en el desarrollo adquieren significados compartidos y se reconoce como única prioridad la rehabilitación e integración del niño o niña afectados con; desde la práctica médica, el núcleo de atención es el paciente, y desde la psicología, la tarea principal es lograr el equilibrio emocional y la aceptación del niño con alteraciones en el desarrollo. Sin embargo, a través del marco interpretativo de la metapsicología se busca intervenir

de manera integral, donde se incluya el bienestar no solo de la persona con alteraciones en el desarrollo, sino también de las personas que están siendo afectadas por esta situación y una de las principales afectadas es la madre ya que aparece como funcional a la integración y rehabilitación del menor. Sin embargo, se ve afectada en este proceso, ya que ponen en juego estrategias para mejorar la posición social propia y de su hijo con alteración mediante estrategias y prácticas maternas y en ocasiones estas acciones afectan psicológicamente a la madre y no son relevantes para los profesionales. En este apartado se abordará las manifestaciones de la madre ante la llegada de un hijo con alteraciones en el desarrollo.

Al nacer un niño con alteración en el desarrollo el contraste entre el hijo esperado y el que acaba de nacer afecta a la madre, ya que se debate con el luto de la pérdida del hijo imaginado y siente al recién nacido como un verdadero desconocido. La llegada de un hijo con alteraciones en el desarrollo provoca angustia, desesperanza, rechazo, lástima, indignación, ante lo que aparece como una injusticia del destino (Núñez, 2010).

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 la salud, educativos y sociales a la vez que buscan cumplir con el mandato cultural de ser buena madre.

Núñez (2010), sostiene que la madre frente a esta problemática aparece como la proveedora de amor sublime, conducta que en muchas ocasiones puede ser reactiva a un sentimiento de culpa como una forma de manejar esta culpa, la madre se exige dedicar a su hijo todo su tiempo y energía, esta madre se muestra transformada en una proveedora inagotable de gratificaciones de ese hijo vivido como carente y necesitado.

Se sabe poco sobre las repuestas de las mujeres madres de niños con alteraciones en el desarrollo ante los mandatos del patrón cultural de la maternidad y sobre las formas que desarrollan para adaptarse a éstos.

En las últimas tres décadas, las madres de niños con alguna alteración en el desarrollo han sido sujeto de estudio y con algunas excepciones, la mayoría de las investigaciones han pasado por alto el contexto socio político de la discapacidad y ha interpretado las conductas y sentimientos maternos en términos negativos o psicopatológicos, como desviación de la norma (McKeever y Miller, 2004, citado en Prieto, 2015).

Durán (2011) describe el efecto de la discapacidad del/la hijo/a sobre la madre como el surgimiento de interrogantes que la deprimen, angustian y la conducen a acciones llenas de incertidumbre. Frecuentemente inicia una búsqueda solitaria de soluciones, contando en el mejor de los casos con el respaldo de la pareja. La mujer, asume la totalidad de las tareas de cuidado del/la niño/a, lo cual se convierte en una carga excesiva que le resta energía para cumplir con sus otros roles (madre, esposa) y coloca en situación de riesgo la relación con el/la hijo/a, debido a la ambivalencia entre aceptación y rechazo, consciente o inconsciente.

En las madres aparecen estados depresivos muy conectados con la problemática del hijo con alteraciones en el desarrollo “como puntal de su amor por sí misma y de su realización vital”. En ocasiones se constituye un círculo vicioso entre madre e hijo/a, ya que la madre deprimida empobrece su vinculación con el/la niño/a y desfavorece la calidad de las respuestas posibles de éste, lo que intensifica el desánimo materno (Prieto,2015).

Con la información recabada se puede interpretar que las expectativas y prejuicios sobre las alteraciones en el desarrollo son factores contextuales que a menudo son pasados por alto en el análisis de vida de las madres, los prejuicios sobre la maternidad y los hijos con alteraciones en el desarrollo pueden ser las que generan la sobrecarga para la madre. Sobre todo, porque en una sociedad como la mexicana, las madres y los padres de un hijo con alteraciones en el desarrollo crían a sus hijos en un contexto donde se devalúa su situación y que mantiene muy bajas expectativas en cuanto al éxito que puede obtener un hijo con alguna alteración.

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

Así pues, se sabe poco sobre las reacciones de las madres de niños con alteraciones en el desarrollo, y lo que se sabe, se reduce a valorar su respuesta desde un punto de vista de adaptación y aceptación de la situación, sin embargo, lo que se busca estudiar es la respuesta en relación al patrón cultural sobre la discapacidad y a ellas como madres.

3.2.1 La maternidad con un hijo con alteraciones en el desarrollo.

Cuando una mujer tiene un niño con alteraciones en el desarrollo, los valores ideológicos de la maternidad se ven modificados ya que las madres de los niños con alteraciones en el desarrollo se abren paso dentro de una sociedad que devalúa a sus hijos y en las que su maternidad ha fracasado en seguir su trayectoria cultural adecuada. Estas mujeres se sienten presionadas para ajustarse a una visión tradicional de la maternidad, lograr ser una buena madre y en muchas de ellas, su identidad como mujer y madre se ve directamente afectada por no cumplir desde un inicio con dichas expectativas. (Landsman, 1999: citado en Prieto, 2015).

En el actual discurso materno se siguen manteniendo reforzados los códigos culturales y morales que dictan lo que se espera de una “buena madre” como son la dedicación a tiempo completo al hijo y la entrega total de la madre.

En nuestra cultura, el valor moral de la maternidad, el ser una buena madre, queda reducido a su asociación con el niño hipervalorado. 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 (Esteban, 2000).

Los mandatos del modelo de la buena madre son incorporados por las mujeres desde la infancia temprana y reproducido por ellas mismas. Estas acciones y percepciones, al estar imbuidas en relaciones de poder, atraviesan sus prácticas y sus discursos, definen su estilo de vida, desconociendo, negando e incluso cuestionando la existencia de las mujeres como sujetos individuales y diferentes.

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 alteraciones en el desarrollo, la personalidad disminuida del niño “defectuoso” se vincula una experiencia de maternidad “mermada” para la mujer que lo engendró (Landsman, 1999, citado en Prieto, 2015). Así se responsabiliza y culpabiliza a la mujer por la alteración de su hijo o hija lo que para efectos prácticos la acerca a la definición de la “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 alteración en el desarrollo demuestra entrega total al cuidado de su hijo, será 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 (Prieto, 2015)

De esta manera, las madres de niños con alteraciones en el desarrollo pueden transitar entre ambos polos. Ya que comparadas con la madre de niños “normales” pueden ser vistas como las peores – pecadoras o usuarias de drogas, que no se cuidaron durante el embarazo, etc – y por lo tanto tiene hijo imperfecto; o bien como las “madres especiales”, con más fuerza y capacidades que las otras madres e incluso elegida por Dios para tener un hijo especial. (Landsman, 1999, citado en Prieto, 2015).

Como resultado, cuando una mujer tiene un niño con alteraciones en el desarrollo, los valores ideológicos de la maternidad se ven modificados ya que las madres de los niños con alteraciones en el desarrollo 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” (Ortega, Torres, Reyes y Garrido, 2012). Estas mujeres a menudo se sienten presionadas para ajustarse a una visión tradicional de la maternidad, lograr ser buena madre y en muchas de ellas, su identidad como madres se ve directamente afectada por no cumplir con dichas expectativas.

Así, para ser consideradas como buenas madres, algunas mujeres con hijos con alteraciones en el desarrollo están dispuestas a dejar empleos, carreras profesionales y aspiraciones personales, y estarán dispuestas a dedicar su tiempo y esfuerzo e incluso a abandonar relaciones sociales, familiares y amorosas para dedicarse al cuidado y atención de su hijo.

La maternidad queda reducida a cargar con una mochila muy pesada que agota a la mujer físicamente y psicológicamente, que queda aferrada a una ideología de sacrificio con una actitud reactiva de cuidado eterno hacia ese hijo “diferente”.

3.2.2 Recibir el diagnóstico.

Obtener un diagnóstico inicial de la alteración en un hijo o hija, varía en función de las condiciones de nacimiento del niño. En el caso de los 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 la gravedad.

En otras ocasiones, al niño se le declara como sano al nacimiento y son los padres las primeras personas que sospechan que su niño o niña no está desarrollando las destrezas motoras

normales y acuden en busca de apoyo médico. No obstante, que la mayor parte de las alteraciones en el desarrollo van a manifestarse y llegarán a ser diagnosticadas durante la infancia, en algunos casos el diagnóstico puede tardar muchos meses e incluso años.

La reacción de los padres ante la noticia está en función de las expectativas no cumplidas, “por lo que es fácil imaginar el profundo choque y desilusión que experimentan ante la noticia” (Ortega, et al., 2012). La madre llega a tener la sensación de pérdida relacionada con no tener el niño perfecto y no poder desempeñar el papel de madre que se espera de ellas. Las madres también expresan confusión, miedo, auto-culpabilidad y una sensación de duelo por “el niño que pudo haber sido” (Ortega, Torres, Reyes y Garrido, 2012).

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 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 alteraciones en el desarrollo en contextos en los que la percepción social devalúa la discapacidad, es esperable que se sientan emocionalmente devastados y solos (Broberg, 2014 citado en Prieto, 2015).

Una de las razones por las que la madre presenta estrés y angustia es debido a que los profesionales no están capacitados para brindar un diagnóstico completo por eso es importante que como profesionales se cuide la manera adecuada de dar el diagnóstico Torres y Maia (2009), mencionan que no se debe de omitir información acerca de la alteración que el niño tiene, también mencionan las actitudes al momento del diagnóstico como son: transmitir el diagnóstico tan pronto como sea posible, observando las condiciones emocionales, la comunicación debe de ser realizado por un profesional que inspire confianza; tiene que ser en lugar privado, discretamente, sin interrupciones y con el tiempo suficiente para aclarar dudas, además de que el vocabulario debe de ser simple y accesible.

Un estudio encontró que el 80% de la mujeres dijo encontrarse culpable cuando se les informó sobre la discapacidad de su hijo ya que en una era plena de avances médico-tecnológicos, análisis prenatales y cuidados maternos específicos y normados, la discapacidad se considera totalmente prevenible si la madre muestra total adherencia y cumplimiento de las indicaciones médicas (de la Cuesta, 2011) 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 lo que genera culpa y sensación de castigo ante una falta.

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 tiene problemas para justarse a la realidad y para aceptar sus trágicas circunstancias (Broberg 2011. Citado en Prieto, 2015). 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 alteraciones en el desarrollo a veces son vistos como poco realistas, que viven en la negación y que no aceptan sus circunstancias. Se espera que la familia se sienta, antes que nada, triste y desconsolada.

En muchas ocasiones el diagnóstico, la sociedad y sus propias creencias sobre las alteraciones en el desarrollo, llevan a que las madres no confíen en el desarrollo de sus hijos y que crean que sus hijos dependerán de ellas para sobrevivir, por ese motivo es importante que las madres lleguen a sus hogares con conocimiento del diagnóstico, así como de las instituciones que les pueden ayudar para que sus hijos puedan tener un tratamiento adecuado.

3.2.3 La reacción de las madres ante las alteraciones en el desarrollo.

El comportamiento y reacción inicial de las madres antes la alteración de su hijo, generalmente se califica en términos psicológicos negativos como sobreprotectoras, volcados 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 en la vida de sus hijos

Esta caracterización del comportamiento de las madres como respuesta “no saludable” a este problema en particular, no deja de ser cuestionables 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 respuestas, por un lado, a las deficiencias que dichas mujeres enfrentan, en términos de apoyos sociales y servicios públicos necesarios para atender adecuadamente las necesidades de un niños con alteraciones en el desarrollo y por otro las respuestas ante el patrón cultural de la maternidad que le exige ser buena madre (de Mendonca, de Figueiredo y Di Ciero, 2009; citado en Prieto,2015).

Después de recibir la noticia de la alteración en el desarrollo de un hijo, una de las primeras tareas que buscan resolver las madres, es conocer cuáles son las condiciones físicas del niño o niña, qué alternativas hay para procurarle el mejor desarrollo y qué tipo de ayuda requiriera, todo esto al mismo tiempo que los padres pasaron por un proceso de aceptación y reorganización de su vida, acompañados de un intenso proceso de duelo y estrés que tiene que ver con el acercamiento a una realidad: la alteración que presenta el niño o niña 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 (Prieto, 2015).

Considero que las expectativas y prejuicios sobre los niños con alteraciones en el desarrollo son factores contextuales que a menudo son pasados por alto en los análisis de la situación de vida de las madres de niños con alteraciones en el desarrollo. 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. Sin embargo, a través de la metapsicología y la información recabada permite observar y analizar este punto, donde la sociedad mexicana, las madres y padres de un niño o niña con alteraciones en el desarrollo 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 pueden obtener en criar a un hijo con alteraciones en el desarrollo y mejorar su posición social.

Aunque el shock sea inevitable, una orientación adecuada y sobre las alteraciones en el desarrollo y sus implicaciones, así como sobre las posibilidades existentes y los caminos a recorrer, harían que la inseguridad se reduzca y que las madres busquen alternativas de atención compatibles, favoreciendo de esa forma el desarrollo de sus hijos.

3.2.4 Cuidar a un hijo con alteraciones en el desarrollo.

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, no solo aquellos identificados como necesitados de cuidado (niños, enfermos, ancianos). Sin embargo, históricamente, han estado asociadas al ámbito privado y han sido realizadas principalmente por

las mujeres, dentro del ámbito familiar y en servicios que éstas prestan en el mercado de los servicios de salud pública.

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 modificando en respuesta a los cambios en la organización de la producción y la reproducción social (Prieto,2015).

Las mujeres siguen respondiendo a la responsabilidad primaria del cuidado de los niños tanto en la familia como fuera de ella (Genolet, Lera, Shoenfeld, Guerriera y Bolcatto, 2009) y por 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 (Recio, 2010).

Desde el imaginario social, la supuesta base instintiva de la maternidad como actividad exclusiva de las mujeres, supone que cualquier mujer debe saber cómo cuidar y criar a un niño. 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 normalización de las relaciones sociales del cuidado.

Socialmente se entiende el cuidado como el espacio de los efectos, de las actividades destinadas a satisfacer necesidades físicas y emocionales que demandan otras personas, ya sea por su edad, condición de salud; sean personas con necesidades de apoyo generalizado o simplemente por las interrelaciones sociales, familiares y personales (Torres, 2004).

“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,2011).

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

En este 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 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 (Genolet, Lera, Shoenfeld, Guerriera y Bolcatto, 2009) y los niños con discapacidad al no cumplir con dichas expectativas son vistos como un problema. Es importante mencionar que, en buena medida, las practicas ligadas con el “buen cuidado” (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.

Entonces se puede definir que el cuidado puede ser definido como la unidad mínima de contacto o de interacción (orientado hacia un objetivo higiénico, terapéutico o afectivo), en este sentido el cuidado alcanza diferentes significados, ya que puede ser continuo y/o puntual, pero generalmente en la cotidianidad social en tanto todas las personas necesitan apoyo.

Los cuidados se tornan muy complejos cuando se trata de un hijo con alteraciones en el desarrollo, que tarda o que simplemente no logran 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 alteración (Bourker-Taylor, et al, 2010, citado en Prieto, 2015).

Los niños con alteraciones en el desarrollo 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, Torres, Reyes y Garrido, 2012)

Y si bien la alteración de un hijo afecta a todos los miembros de la familia, por lo general son las mujeres quienes se encargan del cuidado y rehabilitación de sus hijos, ya que, en el caso de los niños con alteraciones en el desarrollo, las habilidades y destrezas para su cuidado son más específicas y duradera, porque sus tiempo y ritmos son generalmente lentos, sus requerimientos y necesidades son constantes y continuos. Para lograr el bienestar físico y emocional del niño o la

niña con alteraciones en el desarrollo se requiere además de paciencia, constancia y proximidad, de conocimientos especializados (Prieto, 2015).

Dependiendo del tipo de alteración y de la gravedad de la misma, la clase de habilidades de las madres de niños con alteraciones en el desarrollo 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. Por otro lado, además de aprender a realizar prácticas de cuidado especiales, terapéuticas y educativas; conseguir medicamentos y equipos, además de las actividades ordinarias de crianza de un hijo.

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.

3.2.5 Implicaciones 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, ya que la experiencia de ser madre se asocia a sentimientos de crecimiento personal como madurar, dar sentido a la vida o convertirse en una verdadera adulta (Hidalgo,2009).

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- que le han funcionado con anterioridad, ahora para enfrentar, si bien, no en las mismas condiciones, si en situaciones similares que se les presente (Prieto, 2015).

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, tiempo libre) y estos cambios suelen además experimentarse en un sentido negativo cuando se trata de un hijo con alteraciones en el desarrollo, sobre todo durante los primeros meses y en relación con las modificaciones que se perciben como duraderas (Prieto, 2015).

“Es un hecho que el tener un hijo o hija con alteraciones en el desarrollo 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, Torres, Reyes y Garrido, 2012). Las madres invierten una gran cantidad de tiempo, energía y recursos en la búsqueda de atención para sus hijos, de ahí que para que algunas madres, se trate de “una vida que no es normal” que en sus vidas haya un antes y un después para llevar una “vida restringida” (De la Cuesta, 2011). La vida no volverá a ser la misma después del nacimiento de un hijo con alteraciones en el desarrollo y como resultado, llega a emerger una nueva identidad (de la Cuesta, 2011)

Combinar la tarea de cuidar del niño con alteraciones en el desarrollo 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 de la mujer-madre.

El impacto físico y psicológico que el cuidado de los hijos tiene en las mujeres ha sido documentado como la “carga” o “sobre carga” o impacto que tiene en el bienestar de las mujeres la responsabilidad de cuidar un hijo con alteraciones en el desarrollo, tanto por el peso de las labores de cuidado como por su implicación emocional (de la Cuesta, 2011). 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 que no tiene alteración en el desarrollo (Prieto,2015).

La carga del cuidado de un hijo con alteraciones en el desarrollo implica para las mujeres desgaste físico, financiero, social y emocional; además de las limitaciones en lo económico y en cuanto a los recursos prácticos (como adaptaciones al hogar, ayudas y equipo de rehabilitación) 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 prematuramente (de la Cuesta, 2011). Por su puesto que a estas mujeres le preocupan su bienestar físico y emocional. La mayoría insiste en que tiene que estar físicamente saludable con el fin de cuidar correctamente de su hijo o hija. Sin embargo, es preocupante ver como la madre se preocupa por su bienestar físico solo por el hecho de servir a su hijo, cuando el objetivo principal sería que ella lo haga por su propio bien.

Algunas de las mujeres tienen que renunciar a la vida que tenían antes de tener un hijo con alteraciones en el desarrollo, deben dejar de trabajar, renunciar a sus proyectos, estudios, carrera profesional; pero también renuncian al tiempo para dedicarse a ellas mismas como personas (amigas, reuniones, deportes) además de que disminuye su tiempo de pareja y dedicación a sus otros hijos (de la Cuesta, 2011).

Las mujeres que se insertan en la vida laboral tienen una dificultad extra ya que se tienen que enfrentar a los patrones rígidos de la maternidad normal y de la buena madre, y al no poder dedicarse en cuerpo y alma al cuidado directo de su hijo, socialmente son vistas como malas madres por no cumplir lo socialmente esperado, ya que, si una mujer madre de un niño con alteraciones en el desarrollo opta por su crecimiento personal y profesional, dejando en otras personas el cuidado directo de su hijo, será cuestionada en su papel asignado de mujer-madre.

Otra implicación en la vida de las mujeres es que, con las alteraciones de su hijo o hija, sienten que han perdido aspectos de su identidad personal al asumir papel de madre/cuidadora como el elemento dominante en su vida. En algunos casos, se ha llegado a decir que la identidad de las mujeres ha sido sustraída por otra, la de la cuidadora que, si bien aporta gratificaciones, les crea un vacío social (de la Cuesta, 2011), ya que la mujer deja de tener proyectos propios y todos sus objetivos giran en torno a su hijo o hija.

Como se ha visto, los impactos psicológicos que un hijo o hija con alteraciones en el desarrollo surgen desde el momento de recibir la noticia y perduran hasta que el niño o niña es mayor.

Las madres al querer llegar al ideal de “buena madre” sacrifican muchos aspectos de su vida, no solo económicos y sino también psicológicos, ya que se restringen la posibilidad de sentir, llorar, planificar, pensar, anhelar y expresarse porque para la sociedad ser una “buena madre” es la que sacrifica hasta su propia vida y parece ser que cuando se tiene un hijo con alteraciones en el desarrollo el sacrificio tiene que ser doble. Sin embargo, es importante destacar que esto no tiene que ser necesariamente así, que tener un hijo con alteraciones no las hace ni peor, ni mejor madre, ni mucho menos implica sacrificar los planes propios; con ayuda de profesionales se puede tener una vida estable para el hijo con alteraciones en el desarrollo, tanto como para la madre.

No obstante, una visión positiva respecto a las alteraciones en el desarrollo de un hijo o hija se relaciona con la búsqueda de alternativas para su aceptación y enfrentamiento, con el objetivo de lograr una calidad de vida que implique que sus hijos e hijas cubran sus necesidades, disfruten

de su vida junto a su familia y que las mujeres-madres cuenten con oportunidades para alcanzar metas que son trascendentales para ellas y para sus hijos.

CAPITULO 4

QUE PUEDE HACER EL PSICÓLOGO POR LAS MADRES DE HIJOS CON ALTERACIONES EN EL DESARROLLO PSICOLÓGICO

En este capítulo se reconstruye la trayectoria de la maternidad de un hijo con alteraciones en el desarrollo, a partir de tres procesos: 1) El nacimiento de un hijo con alteraciones; 2) El proceso de convertirse en madre de un niño con alteraciones en el desarrollo; 3) El proceso de aceptación. Estos puntos permitirán analizar cómo el psicólogo puede intervenir en estos procesos; desde el momento en que elabora el diagnóstico hasta el proceso de aceptación y la realización del proyecto de vida de la madre y el hijo, tomando en cuenta sus necesidades y el contexto donde se encuentran.

La intervención fundamentada en el marco interpretativo de la metapsicología intenta lograr una comprensión profunda y contextualizada del caso y atender las necesidades de cada uno de los miembros del caso (madre, padre, hermanos, hijo con alteraciones y terapeuta), de esta manera facilitará el recorrido desde la “crisis” hasta el reconocimiento del hijo y la aceptación “armoniosa” de la alteración. Otros de los objetivos que debe orientar la intervención es formar un equipo interdisciplinario que puede orientar a las madres, durante todo el tiempo que sea necesario.

El objetivo de la intervención del psicólogo con las madres de un hijo con alteraciones en el desarrollo es reelaborar los conceptos sobre ser madre y sobre las alteraciones en el desarrollo de su hijo, a través de las experiencias terapéuticas. Para este objetivo la madre debe aprender a usar plenamente sus sentidos externos e internos logrando auto-responsabilidad y auto-apoyo. La psicoterapia debe ayudar a la madre a recuperar el control de su situación, al darse cuenta del papel que tales conceptos juegan en su percepción de su situación con su hijo o hija con alteraciones en el desarrollo en una intervención compleja y contextualizada, donde a través de la metaobservación la estrategia de intervención pueda ser ajustada en función de las características que se observan en cada caso.

En el caso de las mujeres que son madres de niños con alteraciones en el desarrollo, el objetivo es abandonar el ideal de lo que deben de ser, logrando a través de la psicoterapia la resignificación de su papel y el cambio de la perspectiva de las madres de cómo perciben su vivencia desde el nacimiento de su hijo hasta la actualidad.

4.1 El nacimiento de un hijo con alteraciones en el desarrollo.

La madre y/o el padre suelen ser los primeros en detectar las anomalías en el curso del desarrollo de su hijo/a, lo que les lleva a consultar al pediatra. Se puede decir casi con seguridad que el momento más difícil para la familia es cuando surge la sospecha de que algo va mal. Nadie está preparado para tener un hijo/a con alteraciones en el desarrollo, por lo que se sentirán desbordados por la información recibida y los sentimientos que ésta suscita. Es muy posible que el momento en que se informa del diagnóstico sea la culminación de un proceso percibido como interminable, en el que el niño/a ha pasado por distintos especialistas sin que ninguno de ellos haya dado una respuesta satisfactoria a las interrogantes planteadas por la familia. Tal “peregrinación” crea sentimientos ambiguos (confusión, temor, negación...) y conflictos que anticipan el proceso de duelo, cuyo inicio viene a coincidir con el momento en que se tiene la certeza de las alteraciones en el desarrollo (Gómez González & Alonso Torres, 1999 citado en: Madrigal, 2007).

La noticia de que un hijo ha nacido con alguna alteración en el desarrollo no es la mejor y a pesar de que todos la viven de manera diferente, esta experiencia llega con lágrimas y muchas preguntas, esta situación desencadena una pregunta muy común ¿Por qué yo?, además del temor al juicio de los demás y la auto culpabilidad y genera cambio de planes.

Las mujeres con hijos con alteraciones en el desarrollo le dan un significado de las a las mismas que, aunque puede ser distinto en cada caso, tiene rasgos comunes como el temor, el rechazo y la incertidumbre, ya que éste comienza como un proceso de obtención de información social que se queda en la memoria social de cada madre de forma duradera. La significación es un proceso social, en el que se interpreta la realidad de acuerdo con la cultura y esta interpretación se asocia a un conjunto de prácticas sociales y culturales propias del contexto al que pertenece la persona (Rincón, s.f.). Es decir, la madre de un niño con alteraciones en el desarrollo elabora sus sentimientos, emociones y pensamientos de acuerdo a los significados que ha adquirido durante sus vivencias y en los cuales influye en gran medida la cultura en la que vive y esto induce a que la madre al enterarse de que su hijo tiene alguna alteración, se sienta avergonzada, enojada, triste, culpable, con miedo, etc.

El psicólogo tiene que ayudar a la madre y a la familia resignificación del concepto de las alteraciones en el desarrollo; de acuerdo con Martínez y Bilbao (2008), el proceso de resignificación dura un tiempo, además de que es un proceso que provoca muchas emociones,

sentimientos y pensamientos, pero es importante rescatar toda la vivencia que se ha tenido a partir de esta situación, para poderle brindar a la madre herramientas para llegar a aceptar a su hijo/a con alteraciones en el desarrollo.

Además de realizar la re-significación es importante que, en este primer punto, se cubran ciertos aspectos que a simple vista parecen ser insignificantes pero que en ocasiones a las madres les provoca angustia. Uno de tales aspectos es la forma en la que los profesionales dan el diagnóstico, ya que al dar de manera inadecuada el diagnóstico puede provocar enfado, cólera, resentimiento, culpa, etc., es importante al momento de dar el diagnóstico, utilizar un vocabulario simple donde no se incluyan tecnicismos, además de cuidar el lugar donde se da, ya que éste tiene que ser privado donde sólo se encuentren los padres, y por último se tiene que cuidar el tono y la actitud al comunicarlo.

Otro punto importante es ayudar a los padres a la búsqueda de centros especializados de acuerdo con la alteración que tiene su hijo/a, ya que en ocasiones los profesionales se limitan sólo a dar el diagnóstico y se olvidan de esta parte que es importante, ya que la búsqueda es muy compleja.

Como profesionales del área de la salud el psicólogo está en condiciones de contener a la familia, en especial a la madre mediante un acompañamiento terapéutico. Esto será de gran ayuda para facilitar el vínculo con el hijo/a con alteraciones en el desarrollo.

4.2 Convertirse en madre de un niño con alteraciones en el desarrollo.

En el caso de los niños con alteraciones en el desarrollo reciben distintos tratamientos en los que intervienen un gran número de profesionales; cada uno de estos expertos da su opinión, dan consejos sobre la forma de actuar con el hijo/a y algunas madres pueden llegar a sentir que invaden su intimidad, sintiéndose frustradas al no poder asumir activamente el papel de madre como ellas se los habían propuesto y aparece la idea de la maternidad suspendida. El tema de la maternidad suspendida se caracteriza por las limitadas oportunidades de vinculación y participación materna en la toma de decisiones respecto a su hijo (Prieto, 2015). En este sentido cualquier profesional, especialmente los psicólogos deben evitar imponer su referente cultural y adaptarse al contexto del caso.

Otro punto importante en el proceso de convertirse en madre de hijo con alteraciones en el desarrollo es nombrar la discapacidad y nombrarse a sí misma, Prieto (2015), afirma que la madre buscar nombrar la condición de su hijo como “niños diferentes” o “especiales”, con esto suavizan la alteración y reducen los costos sociales que implican el concepto de “discapacidad”, ya que las madres lo valoran como una tragedia. Esta forma de nombrar a los niños también aplica para ellas, ya que se reconocen como “madres especiales”.

El deseo de muchas mujeres es ser madre, esta idea se acompaña de un componente social muy poderoso, el deseo de ser madre es cultural y la sociedad ejerce presión sobre las mujeres para que sean madres. Desde el momento que la mujer anuncia que va hacer madre recibe puntos de vista y opiniones, consejos constantes e incluso invasivos. Recibe consejos expertos de instituciones médicas o educativas, o bien consejos espontaneo por parte de la amigas, madre, mujeres mayores o suegras.

Ser madre se aprende; el proceso de aprendizaje de la maternidad está dado por las distintas experiencias que se pueden transmitir a través de la rutina y la repetición de prácticas, asimilando los ejemplos cercanos, como el de la propia madre, que se convierte en el modelo en la vida adulta. Sin embargo, el cuidado y la rehabilitación de los niños con alteraciones en el desarrollo no es algo que se vea diariamente, ni la cantidad de trabajo que implica, pues las actividades alimenticias y de higiene son más complejas y demandan mucho más tiempo de ejecución; aunado a la exigencia de la sociedad de ser “buena y amorosa”, la presión y carga de trabajo para la mujer es mucha mayor en comparación con la madre de un hijo “normal”. La adaptación y el trabajo de aprender a ser madre de un niño con alteraciones en el desarrollo ha sido denominada “reconstrucción”, todas las madres tienen que reestructurar su imagen maternal para dar cavidad a su nuevo papel de madre de un niño “especial” (Pomposo, 2017).

Las tareas que la madre tiene que realizar con su hijo son tantas que la madre termina creando una dependencia con el hijo, esto implica que la mujer se olvida de ella misma y el niño puede verse afectado por las actitudes sobreprotectoras de su madre. Estas madres están inmersas en sentimientos de miedo, enojo, tristeza, angustia; lo cual las lleva a olvidarse de ellas mismas en el cumplimiento de su deber como madres, esposas, proveedoras, etc. Olvidan que son mujeres con ideas propias, con habilidades importantes y necesidades que requieren satisfacer. Estas madres pierden muchas veces el sentido de su propia vida por atender la de su hija(o). La intervención psicológica puede ser útil para evitar que las madres, padres y/o tutores se sientan desbordados por

tal situación, es preciso que aprendan a darse cuenta de sus emociones, sentimientos y pensamientos, para que vuelvan a pensar en otras áreas de su vida, independientes del cuidado de su hijo y así pueda existir una mejora tanto en el desarrollo del niño como de la propia madre. A través de la psicoterapia la madre se pone en contacto consigo misma y con su propia experiencia y descubrirse a ella y a los otros en todos los sentidos: mental, emocional y corporal (Avila, 2008).

Un aspecto importante que el psicólogo debe tener claro durante la intervención con estas madres es lograr que resignifiquen el concepto de quienes son, abandonando el ideal de lo que deben ser; para lograrlo deben cambiar su concepto de ser madres y volviendo a significar sus vivencias desde el nacimiento de sus hijos hasta la actualidad. La madre tiene re-aprender a aceptarse y valorarse a sí misma, para que pueda cambiar su vida y pueda llegar a ser feliz desechando la que ha introyectado sobre la maternidad.

Una tarea que el psicólogo y todos los profesionales deben considerar es brindar indicaciones específicas o un entrenamiento formal para las distintas actividades del cuidado en casa, así como la manera de acondicionar el hogar, ya que en ocasiones este punto se pasa por alto y las madres no solo tienen que preocuparse por realizar las terapias, sino también de cómo lo tienen que hacer y resulta un doble trabajo, que se puede evitar si un profesional las capacita de manera adecuada; el psicólogo puede ayudar enseñándoles a gestionar su tiempo, su economía y su vida social, brindando la posibilidad de tener un tiempo para ellas mismas, de esta manera la madre se sentirá un poco más tranquila y apoyada. También es importante que a través de la intervención psicológica las madres se reconozcan como mujeres fuertes, valientes, amorosas, frágiles, pacientes, generosas, creativas y apasionadas, y que esto no significa descuidar a sus hijos.

4.3 El proceso de aceptación.

La capacidad de una madre para re-significar su concepto de ser madres de un hijo con alteraciones en el desarrollo puede mejorar su adaptación a la situación que le toca vivir. Al re-significar acepta y aprende a querer a su hijo tal como es, lo que la ayuda a superar los obstáculos para recuperar el sentido de control de su vida. La re-significación es vista como tener esperanza, es decir tener una visión positiva del futuro y permite el crecimiento personal, la maduración, aceptando con honestidad situaciones “desagradables”, el psicólogo debe guiar a la madre para descubrir nuevas perspectivas de la realidad propia y también la ayudará a tomar decisiones, para ser protagonistas

de su propia vida (Venegas,2015; citado en Pomposo, 2017), en este caso la madre aceptara a su hijo tal como es y será capaz de pensar en ella misma y mantener su homeostasis para poder así ayudar a su hijo/a

En este sentido y de acuerdo con Venegas (2015; citado en Pomposo, 2017), el objetivo de un proceso de aceptación es:

- Vivir en el ahora.
- Vivir en el aquí.
- Dejar de imaginar y fantasear en exceso sustituyendo al contacto real.
- Dejar de pensar innecesariamente sustituyendo a la acción.
- Expresarse y comunicar.
- Sentir las cosas desagradables y el dolor.
- No aceptar ningún "debería", más que los propios, impuestos por uno mismo en base a nuestras necesidades y experiencias.
- Tomar completa responsabilidad de las acciones, sentimientos, emociones y pensamientos propios.

Para lograr la aceptación y la re-significación del concepto de madre de un hijo con alteraciones en el desarrollo, es importante que el psicólogo genere un ambiente de confianza, donde las madres puedan hablar de lo que sienten, quieren y necesitan en ese momento, para que empiecen a realizar acciones que probabilicen la re-significación de su vivencia de ser madres y que no se olviden que ellas son importantes y merecen un cuidado al igual que sus hijos (Pomposo, 2017).

En la bibliografía hay pocos trabajos que se enfocan al estudio e intervención con las madres de personas con alteraciones en el desarrollo, en este sentido es importante tomar en cuenta estos aspectos y como psicólogos tener una visión compleja de estos casos, ya que como menciona Alcaraz (2014), una de las características más notables de esta complejidad radica en que siempre afecta a dos cuerpos a más: el de la persona en quien se señala la presencia de alguna alteración del desarrollo y el de aquella persona (o personas) que la señalan y que nunca es el afectado mismo. Por tal motivo el psicólogo debe crear una experiencia psicoterapéutica compleja y de acuerdo a las necesidades de cada caso, tomando en cuenta a la madre.

Es importante que el psicólogo ayude a re-significar los conceptos de ser madre de un hijo con alteraciones en el desarrollo y de esta manera pueda lograr su propio desarrollo personal y

la aceptación de su hijo; tienen que darse cuenta que las actitudes de abnegadas y sufrientes no son indispensables para el desarrollo de su hijo/a , sino que pueden hacer y pensar cosas para ellas y cambiar el significado de su situación enfrentándola con responsabilidad, amor y la alegría de mantener con vida y con la mejor calidad posible a su hijo/a sin tener que olvidarse de sí mismas, y ayudarles a entender que pueden seguir disfrutando de su feminidad, de su sexualidad, de su trabajo, de sus proyectos, de ser buenas madre sin dejar de ser mujeres con necesidades propias.

CONCLUSIONES

El objetivo general de esta tesis es describir el proceso psicológico por el cual una mujer introyecta los estereotipos femeninos que inducen su comportamiento, sentimientos, y percepción en la vivencia de ser madre de un hijo o hija con alteraciones en el desarrollo. De acuerdo con esto se puede concluir que se cumplió con el objetivo ya que la cultura introyecta modos de comportarse y pensar, actuando de manera sorprendente no solo en la mujer sino en toda la sociedad, y al no cumplir con los estereotipos que la cultura o el contexto impone, se desencadena en la mujer una serie de emociones, comportamientos y pensamientos negativos hacia su persona y a su hijo/a con alteraciones en el desarrollo.

En cuanto al primer objetivo específico se cumplió de manera satisfactoria, éste fue describir la transformación histórico-cultural del concepto de discapacidad. El capítulo 1 se describe históricamente cómo ha evolucionado el concepto de discapacidad, desde el México antiguo donde en algunas culturas como los Olmecas y Mayas los consideraban un ser divino, para después convertirse con la llegada de los españoles en amenazantes para la sociedad y actualmente aceptando e incluyendo a las personas con discapacidad. Igualmente se logró identificar los problemas en las que actualmente se enfrentan las personas con alteraciones en el desarrollo, como es la falta de centros de rehabilitación y la economía. Concluyendo respecto a este punto que, aunque existe la idea de la inclusión aún falta mucho por hacer por parte del gobierno y de la sociedad en general, ya que aún esta introyectado en muchas comunidades y culturas el concepto de las alteraciones en el desarrollo como algo “malo” para la sociedad.

El segundo objetivo específico es describir la transformación histórico-cultural del concepto de maternidad en México. En el capítulo 2 se efectúa dicho objetivo, en donde se puede concluir que el género de feminidad está estrechamente relacionado con la maternidad, y que esta idea tiene un origen histórico dentro de la cultura mexicana a través de la religión, los medios de comunicación y la familia; éstos se han encargado de introyectar la idea de que la mujer debe sacrificar sus propios intereses por el bienestar de sus hijos.

El último objetivo específico igualmente se cumplió éste es: relacionar la transformación histórica-cultural del concepto de alteraciones en el desarrollo y la transformación histórica-cultural del concepto de maternidad, e identificar como operan en mujeres que son madres de hijos o hijas con alteraciones en el desarrollo. En este sentido, luego de la realización del trabajo de

investigación, se puede decir que, en nuestra cultura la maternidad es concebida como una forma de realización personal para la mujer que da su serenidad, equilibrio y estabilidad a la pareja, y el nacimiento de un hijo o hija se ve como un evento que debería llenar las expectativas y la existencia de la mayoría de las personas. Sin embargo, cuando no se cumplen con las expectativas culturales, estos procesos pueden al mismo tiempo considerarse como desencadenantes de cambios, tensiones y redefiniciones en la propia vida y las relaciones personales.

En México estos cambios, tensiones y redefiniciones de la propia vida, recaen la mayoría de las veces en la madre, ya que a partir de esta investigación, se pudo constatar que los trabajos de cuidado, crianza y rehabilitación de un hijo con alteraciones en el desarrollo los realizan principalmente las madres, debido a la crianza recibida como mujer, ya que desde la infancia la preparan para el cuidado de la familia, en donde tiene que sacrificar hasta su propio proyecto de vida para el bienestar de todos, especialmente por los hijos. Si bien la mujer ha tenido libertad en este sentido, ésta no es del todo equitativa en comparación con los hombres, ya que aún sigue marcada la idea de pensar primero en los hijos antes que, en ella, con el objetivo de demostrarle a la sociedad y ella misma que es una “buena madre”.

De esta manera se puede apreciar que la carga emocional de la madre con un hijo o hija con alteraciones en el desarrollo es provocada por los estereotipos culturales, que le impiden disfrutar de su maternidad y provocando al mismo tiempo el abandono de su persona. Pareciera que las madres de una niña o niño con alteraciones en el desarrollo pierde algo de su independencia y comodidad por el tiempo, el dinero y los cuidados que la condición de su hija o hijo demanda.

Al recibir el diagnóstico la mujer pierde las ideas preconcebidas por la cultura sobre lo que debe de ser la maternidad y la posibilidad de criar a su hijo, verlo crecer y desenvolverse bajo los parámetros normales, y esta situación la hace sentir frustrada, triste y enojada. Además de que entra en un estado de shock al enterarse que su hijo no es lo que esperaba, ya que la cultura se ha encargo de crear e introyectar el concepto del hijo perfecto.

Se puede entender que una de las principales fuentes de preocupación para estas mujeres es lograr que su hijo o hija con alteraciones en el desarrollo, tenga una vida lo más cercana a lo normal, sin importar el trabajo, esfuerzo y sacrificio que deban realizar para lograrlo. Porque han introyectado la idea de que ser una “buena madre”, significa sacrificar su vida y cuidar por sobre todas las cosas a su hijo, y al tener un hijo con alteraciones en el desarrollo este esfuerzo se

multiplica, ya que la idea de ser “buena madre” incluye tener un hijo “sano” y lo más “apegado a la norma”.

Sin duda alguna, los introyectos sociales interrumpen el ciclo de la experiencia de las madres para que no contacten con sus sentimientos, emociones, sensaciones y proyectos de vida, ya que llegan a pensar que eso es ser egoísta, inconscientes e irresponsables, porque así lo han aprendido.

Las madres de hijos con alteraciones en el desarrollo, no solo se enfrentan a los estereotipos, sino también a una serie de factores sociales que en ocasiones ellas no pueden modificar. De acuerdo a lo investigado se puede concluir que en México existen pocos recursos destinados al área de la educación especial, ya que los centros de rehabilitación son escasos, se encuentran en zonas urbanas, existe poca información, no existe una orientación clara y la demanda de los centros es muy alta, en este sentido la madre llega a sentirse frustrada, es importante poner énfasis en este punto ya que la educación especial es un tema al que no se le da la debida importancia, por parte del gobierno.

Por tal motivo es importante concientizar al gobierno, a las instituciones y profesionales en brindar un servicio en el que no solo el niño con alteraciones sea atendido sino también las personas cercanas a ellos (madre, padre, hermanos, tíos y/o abuelos) ya que éstos también se ven afectados por esta situación, se tiene que lograr una intervención compleja que tome en cuenta todo el contexto del caso y logre el bienestar de cada aspecto de su vida, especialmente de la madre, que en este contexto es la principal cuidadora del hijo con alteraciones en el desarrollo.

Durante la realización de esta tesis me percate que existe poca información en cuanto a la intervención que se realiza con las madres y que las instituciones sólo se limitan a dar talleres de padres, donde sólo se habla de los problemas asociados al hijo con alteraciones en el desarrollo, dejando de lado los sentimientos y emociones que la madre puede llegar a sentir en ese momento, es importante este punto ya que en ocasiones los sentimientos y emociones pueden llegar a repercutir en la terapia de sus hijos, además de que es evidente que existe un daño emocional muy grande en la madre y no se puede pasar por alto.

Es normal que la madre provea a sus hijos de cuidados y les brinden herramientas para vivir, sin embargo, la sociedad y los estereotipos introyectados por la madre no le permitan ver las habilidades que su hijo posee, retrasando más su desarrollo. Por tal motivo, el trabajo personal es el comienzo para comprenderse mejor a sí misma y en consecuencia a sus hijos; y una vez que se

reconozcan puedan entonces reconocer las características de sus hijos. Es claro que no es posible cambiar por completo el concepto de maternidad y de las alteraciones en el desarrollo, pero si es posible reestructurarlo y aceptar esta condición sin sentirse tan presionada.

Se tiene que recordar que estas madres son personas que están vivas y tienen el derecho y la oportunidad de vivir a plenitud consigo mismas, con sus hijos e hijas, con sus parejas y con todo lo que tienen, aceptando su condición sin que eso signifique renunciar a su felicidad.

Es triste saber que siguen permaneciendo los roles de padres y madres, donde los padres parecen ser que sólo apoyan económicamente o en sus tiempos libres, ya que esta es la forma en la que reaccionan en México ante el nacimiento de un niño o niña con alteraciones en el desarrollo, como si fuera una tragedia que no le permite acercarse a él o ella. Lo que me hace pensar que estos padres también tienen que ser escuchados para saber sus necesidades y sentimientos, por lo que sería importante realizar una investigación en este sentido, ya que la información es nula, y los padres también experimentan emociones que los hace sufrir.

Otro punto que se puede rescatar, y que abre temas a futuras investigaciones es que la mayoría de los estudios con respecto al cuidado de los hijos con alteraciones en el desarrollo habían sido estudiadas únicamente desde el impacto negativo en su vida emocional, sin embargo es importante también incluir los beneficios del cuidado ya que éste puede generar una mayor autoestima y confianza en sí mismo, así como el desarrollo de relaciones recíprocas de afecto y gratitud en los cuidadores y en los niños con alteraciones en el desarrollo.

Al comienzo de esta tesis, poco sabía sobre el tema, pero lo que tenía claro es que el trabajo de una madre no es nada fácil y mucho menos el de una madre con un hijo con alteraciones en el desarrollo, por la carga social y por todos los cuidados que esta situación implica, sin embargo, lo veía de manera lineal. Al estudiar el tema y profundizar acerca de la maternidad y el concepto de “discapacidad”, pude comprender y analizar la manera en que las madres de hijos con alteraciones en el desarrollo actúan, piensan y sienten. De esta manera lo que me causó ruido es cómo la madre se olvida de sus propios proyectos de vida y deja de pensar en ella automáticamente, sin cuestionarse el por qué, como si el amor hacia un hijo o hija sea sinónimo de sacrificio, lo cual no es así, ya que existen maneras para mantener el equilibrio entre la familia y el bienestar de uno mismo.

A la vez me percaté de que este tema no sólo les concierne a los psicólogos sino a todos los profesionales de la salud, ya que hay un sinnúmero de factores que se involucran en esta manera de vivir

de la mujer, como lo es: la economía, los medios de comunicación y la sociedad en general, que se han encargado de estereotipar el modelo de maternidad y de discapacidad, haciendo que la mujer se sienta con una carga de por vida y en la cual no podrá ser feliz.

Igualmente, al inicio me preguntaba porque los madres no hacían nada al ver que no se sentían bien consigo mismas, sin embargo a lo largo del trabajo pude notar que no sólo normalizan esta forma de vivir, sino que además no existe apoyo suficiente para hacerlo y porque al hacerlo serían juzgadas por ser “malas madres”, y pude reflexionar que incluso yo he juzgado mal a las mujeres cuando no cumplen con lo esperado, sin preguntarme el porqué de sus acciones y el trasfondo de esa conducta y/o pensamiento. En ocasiones es muy fácil juzgar las acciones de otros ya que los vemos de una forma lineal, no sabemos observar de manera compleja, es decir no sabemos observar como ellos observa el mundo, esto es una tarea difícil, pero es importante llevarla a cabo, especialmente en las disciplinas encargadas de la salud. Sin duda alguna los prejuicios son capaces de transformar la manera de vivir de las personas.

No fue fácil implicar mis opiniones y experiencias en este trabajo ya que, al reflexionar y analizar la situación, tenía que analizarme, y tuve que poner en tela de juicio mis pensamientos y acciones principalmente en cuanto al tema de la maternidad, verificando como se han introyectado diversas maneras de actuar, en mí como mujer.

Esta tesis abrió puerta a que cuestionará conductas cotidiana que en ocasiones hacía de manera automática, como ejemplo, mi familia tiene algunas ideas tradicionales como la de que el hombre no tiene que entrar a la cocina y que la mujer es la encargada de todo lo que respecta a la cocina, aunque esa idea a mí no me agrada, pude percatarme que la termino realizando para evitar discusiones en casa e incluso la realizo sin decir nada al respecto; de esta manera me di cuenta que aunque mis ideas son diferentes la carga de la familia y la sociedad en general es demasiada, y termino adoptando conductas que en ocasiones no quiero realizar pero que las hago para evitar reclamos o problemas con los demás, cabe mencionar que esto sólo es un ejemplo, sin embargo hay muchos más donde pude comprender lo que una mujer siente y piensa cuando vive en un contexto donde es juzgada si no hace lo esperado.

Aunque no tengo familiares con alteraciones en el desarrollo, pasé por algo muy parecido, lo cual me sirvió para comprender y sensibilizarme en cuanto al tema, y me percaté que en efecto

no sólo sufre la persona que lo padece sino todas las personas a su alrededor, y también afirmo la importancia de que las personas involucradas reciban atención psicológica, ya que es un suceso que sin duda marca emocionalmente la vida de toda la familia, puedo confirmar que es poca la información que se recibe en el momento del diagnóstico, la orientación es nula y la carga es demasiada, es por eso que es importante la difusión de información y ayuda a todas las personas involucradas, no sólo a las madres sino a la familia en general.

Finalmente, se puede concluir, gracias a la información y análisis realizado, que las alteraciones en el desarrollo por sí solas no son una tragedia, la cultura, los medios de comunicación, la religión e incluso la literatura le ha dado un significado de tragedia y fracaso, que, si bien si conlleva un esfuerzo para salir adelante, éste no imposibilita a nadie para ser feliz y tener un proyecto de vida propio. Considerando que un mejor futuro para las personas con alteraciones en el desarrollo va a depender, en buena medida de la colaboración entre padres, familia, profesionales y la nación completa para modificar esos estereotipos culturales que tanto daño han causado.

REFERENCIAS

- Aguilar, Y., Valdez, J., González, N. y González, S. (2013). Los roles de género de los hombres y las mujeres en el México contemporáneo. *Enseñanza e investigación en psicología*. 18(2). 207-224.
- Alcaráz, J. & Lara, J. (2016). Glosario conceptual. Complejidad, transdisciplina y metapsicología. *Revista Figura/Fondo del instituto Humanista de Psicoterapia Gestalt*. Recuperado de: <http://www.complejidadtransdisciplinaymetapsicologia.org.mx/Compartiendo-Textos-y-Reflexiones-de-Estudiantes-de-la-FES-Iztacala/>.
- Alcaraz, R. (2014). Complejidad y transdisciplina en el ámbito de la educación especial. Conceptos básicos. *Revista Figura/Fondo del instituto Humanista de Psicoterapia Gestalt*. Recuperado de: <http://www.complejidadtransdisciplinaymetapsicologia.org.mx/Compartiendo-Textos-y-Reflexiones-de-Estudiantes-de-la-FES-Iztacala/>.
- Alfaya, M., González, E. y Olmedo, M., (2012). Maternidad, sociedad, cultura y religión: ¿Conflictos de identidades? Congreso internacional de comunicación y género. Sevilla.1921-1931.
- Ávila, R. (2008). Las emociones de las madres de hijos con necesidades educativas especiales. Una propuesta de trabajo desde el enfoque psicosomático y la sensibilización Gestalt (Tesis licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México.
- Ávila, Y. (2005). Mujeres frente a los espejos de la maternidad: las que eligen no ser madres. *Desacatos Revista de Antropología Social*. 17. 107-126.
- Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*. 14 (3). 325-341.
- Barton, L. (1998). Discapacidad y sociedad. Madrid: Morata. pp. 66-67.
- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*. 1. (2). 1-16.
- Caporale, S. (2004). Discursos teóricos en torno a la(s) maternidad(es): una visión integradora. Madrid: Etnema.
- Crochetmti, S. (2004). Ser madre, ser mujer, ser humana: las mujeres en el Antiguo Israel, las políticas natalistas y la legitimación religiosa. *Aljaba*.9. 175-188.
- Cruz, A. (2012). Análisis del vínculo madre e hijo discapacitado mediante el discurso de una persona con discapacidad intelectual y su madre. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 15(2). 348-371.
- de la Cuesta, C. (2011). Una vida que no es normal: el contexto de los cuidados familiares en la demencia. *Index de Enfermería*. 20 (1).41-45.
- Domínguez, M. (2010). Las revistas literarias para las mujeres y la construcción de una identidad: la familia, *Universidad Veracruzana*. 7. 59-77.
- Durán, M. (2011) Familia y Discapacidad: Vivencias de Madres y Padres que tienen un Hijo/a Ciego/a o Sordo/a. (Tesis Maestría en Desarrollo Humano. Universidad Central de Venezuela.

- Elferink, J., Flores, J. y Rodríguez, E. (1997). Las enfermedades mentales entre los nahuas. *Salud Mental*. 20 (3). 58-66.
- Elú, M. y Leñero, O. (1992). *De carne y hueso; estudios sociales sobre género y reproducción*. México. Instituto Mexicano de Estudios Sociales.
- Esteban, M. (2000). La maternidad como cultura. Algunas cuestiones sobre lactancia materna. En *Perdiguero y Comelles. Medicina y Cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona: Bellaterra. (pp.207-226).
- Fernández, J. (2000). ¿Es posible hablar científicamente de género sin presuponer una generología?. *Papeles del Psicólogo*. 75. 3-12.
- Fregoso, C. (2005). Reseña de Discursos teóricos en torno a la(s) maternidad(es). Una visión integradora de Caporale Bizzini. *Revista de Estudios de Género*. 22. 286-291.
- García, R. y Bustos, S. (2015) Discapacidad y problemática familiar. *Revista Tecnología y Sociedad*. 5 (8). Recuperado de: <http://www.udgvirtual.udg.mx/paakat/index.php/paakat/article/view/229/345>.
- Genolet, A., Lera, C., Shoenfeld, Z., Guerriera, L. y Bolcatto, S. (2009). Trayectorias de vida y prácticas maternas en contextos de pobreza. *Ciencia, docencia y tecnología*. (38). 17-35.
- Grimal, P. (1979). *Diccionario de Mitología Griega y Romana*. Barcelona: Paidós, pp.228- 229.
- Guevara, Y., Ortega, P. y Plancarte, P. (2005) *Psicología conductual. Avances en educación especial*. México: Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Iztacala.
- Gutiérrez, I. (1997). *Introducción a la historia de la Logopedia*. Madrid, España: Narce Ediciones: pp.26-42.
- Hernández Gómez, R. (2001). *Antropología de la discapacidad y la dependencia. Un enfoque humanístico de la discapacidad*. Recuperado de: www.peritajemedicoforense.com/RHERNANDEZ.htm.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2004). *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*. Recuperado de: <http://www.libreacceso.org/wp-content/uploads/2014/05/inegidiscapacidad2004.pdf>.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2010) *Discapacidad en México*. Recuperado de: <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2015). *Estadísticas a propósito del día Internacional de las personas con discapacidad*. México. Recuperado de: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2018/poblacion2018_Nal.pdf.
- Instituto Nacional de Mujeres. *Las mujeres y los medios de comunicación*. México. Recuperado de: http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/100762.pdf.
- Lagarde, M. (2011). *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*. México: UNAM.
- Leon, R., Menés M., Puertolas, N., Trevijano, I. y Zabalza, S. (2003). El impacto en la familia del deficiente mental. *Interuniversitario de formación de profesorado*. 17 (2). 195-212.

- Lewis, J. (1985). Antropología simplificada. México: SELECTOR. Recuperado de: http://books.google.co.cr/books?id=2OXWjIE6Mq8C&printsec=frontcover&dq=antropolog%C3%ADa+simplificada&source=bl&ots=KWq1GkljoT&sig=sPkGS80NjeGCSZbQSiSnAMBhDnw&hl=es&saX&ei=oKhsUJ_1GYQ8wSX0oDoDw&ved=0CCsQ6AEwAA.
- Madrigal, A. (2007) Familia ante la parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*. 16(1). 55-68.
- Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*. 16 (1). 55-68.
- Magally, S. (2011). Cerca de 5 millones de hogares mexicanos jefaturados por una mujer: Conapo. *Cimacnoticias*. Recuperado de: <http://www.cimac.org.mx/noticias/01may/01051402.html>.
- Martínez, M. y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*. 17 (2). 215-230.
- Martínez, M.(2007). La construcción de la feminidad: la mujer como sujeto de la historia y como sujeto de deseo. *Actualidades en psicología*. 21.77-95.
- Menéndez, M. Isabel (2001). Una representación invisible: imagen actual de las mujeres en la información. En *Mujeres en medio: repaso crítico a los medios de comunicación y su lenguaje*, Asociación de Mujeres Profesionales de la Comunicación (AMECO), España, pp. 77-96.
- Molina, M. (2006). Transformaciones histórico culturales del concepto de maternidad y sus repercusiones en la identidad de la mujer. *Psyche*. 15(2), 93-103.
- Monroy, M. (2005). Estudio de la crisis provocada por nacimiento de un hijo con Síndrome de Down. Proyecto de investigación para Lic. en Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Morales, F. (1996). Reproducción y crisis maduracional. En Lartigue, T. y Ávila, H. *Sexualidad y Reproducción humana en México*. México: Plaza Valdés. Pp.279-306.
- Muñoz, P. (2006). Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad. Estudio de casos. Programa editorial Universidad del Valle Colombia. pp. 43-44.
- Naciones Unidas para la Infancia. (2013). El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad. Un documento de debate. Recuperado de: https://www.unicef.org/bolivia/UNICEF_-_OPS_OMS_-_El_desarrollo_del_nino_en_la_primera_infancia_y_la_discapacidad_Un_documento_de_debate.pdf
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*. 101(2). Recuperado de: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>.
- Núñez, B. (2007). *Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría.*: Argentina: Lugar editorial. pp. 296.
- Núñez, B. (2010). *El niño con discapacidad, la familia y su Docente*. Buenos Aires: Editorial Lugar.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Recuperado de: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf

- Organización Mundial de la Salud. (2011). Resumen. Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado de: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf.
- Ortega, P., Torres, L., Garrido, A. y Reyes, A. (2006). Actitudes de los padres en la psicología actual con hijo e hija con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social*. 8.21-32.
- Ortega, S., Torres, L., Reyes, A. y Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. *Revista Psicología Científica*. 14 (6). Recuperado de: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>
- Padilla, M. (2010) Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*. (16), 381-414.
- Palacios, A. (2008): El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca. pp.524.
- Paniagua, G. (2002) La familia de niños con necesidades especiales. En Marchesi A., Coll, C. y Palacios, J. (Eds.) *Desarrollo Psicológico y Educación. Trastornos del Desarrollo y necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza Editorial. 2da ed.(pp.469-489).
- Paz, O (2004) *El Laberinto de la Soledad*. México: Fondo de Cultura Económica. 3°ed.
- Poholrilenko, A. (2010). Olmecas: Los primeros escultores de Mesoamérica. Recuperado de: <https://www.mexicodesconocido.com.mx/olmecas-los-primeros-escultores-de-mesoamerica.html>.
- Pomposo, M. (2017). La re-significación de la vivencia emocional de ser madre de una persona con alteraciones en el desarrollo (Tesis Licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México.
- Prieto, A. (2015). Maternidad de una hija o hijo con discapacidad. Estrategias y practicas maternas (Tesis doctoral en Ciencias Políticas). Universidad Nacional Autónoma de México.
- Quintal, R. (2001). La vivencia de la maternidad como una elección (Tesis de Maestría). Universidad Nacional Autónoma de México.
- Ramírez, S. (2004). *El mexicano, psicología de sus motivaciones*. Primera edición. Random House Mondadori. México.
- Rincón, C., (s.f.). La significación. Lugar de la publicación: Curso de español como lengua materna. Recuperado de: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/boa/contenidos.php/cb10887d80142488399661377b684b60/5111/1/contenido/capitulos/Unidad2LaSignificacion.PDF>.
- Romero, S. (2013). Educación Especial en México. Desafíos de la educación inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. 7 (2). 77-91.
- Saloma, A. (2000). De la mujer ideal a la mujer real. Las contradicciones del estereotipo femenino en el siglo XIX. *Cuicuilco*. 7 (18). 1-18.
- Secretaría de Desarrollo Social. (2016). Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México. Recuperado de: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagnostico_sobre_la_Situacion_de_las_Personas_Con_Discapacidad._Mayo_2016.pdf.

- Seguí, J., Ortiz, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estados de salud. *Anales de Psicología*. 24. (001).100-105.
- Segura, C.(1994). La sociedad y la iglesia ante los pecados de las mujeres en la edad media. *Anales de la historia de arte*. Núm 4. 847-856.
- Serrano, P., Ramirez, C., Abril, J., Ramón, L., Guerra, L., Clavijo, N. (2013). Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física. *Revista de la Universidad Industrial de Santander*. 45 (1).41-51.
- Szasz, I. (1995). La condición social de la mujer y la salud. En González, M. *Las mujeres y la salud*. México: Colegio de México. p.p. 13-26.
- Torres, G., Maia, C. (2009). Percepción de las madres acerca del contenido de la información de diagnóstico de Síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*. 80 (1). 39-47.
- Torres, M. (2004). Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente. Ecuador. Flacso- Sede Ecuador.
- UNICEF. (2013). El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate. Nueva York, UNICEF-OMS. Recuperado de: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/78590>.
- Vélez, A. (2007). *Homo Sapiens*. Colombia: Villegas Editores, S.A. Recuperado de: <http://books.google.co.cr/books?id=cVBYUjOSUooC&pg=PA504&lpg=PA504&dq=maternidad+en+la+vida+primitiva&source=bl&ots=98YoNYgJkC&sig=J4WsiSY63QSn05b0ACpbeBwaCoI&hl=es&saX&ei=uPJrULOSE4KO8wT7uYDIAg&ved=0CC4Q6AEwAA#v=onepage&q=maternidad%20en%20la%20vida%20primitiva&f=false>.