



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

**"Experiencias y Significados de las funciones paternas:
Padres que tienen hijos con discapacidad."**

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

Gloria Angela González Navor

Directora: Dra. **Blanca Estela Zardel Jacobo**

Dictaminadores: Mtra. **Andrea García Hernández**

Lic. **José Moctezuma Salinas Torres**



Facultad de Estudios Superiores
IZTACALA

Los Reyes Iztacala, Tlalnepanitla, Estado de México, 2025.



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.

Tabla de Contenido

Resumen.....	5
Abstract.....	6
Testimonial	7
Introducción	16
Antecedentes teóricos y empíricos del tema	23
Delimitación del objeto de estudio y planteamiento del problema.....	29
Justificación de la investigación	31
Objetivo General.....	32
Objetivos Específicos.....	32
Preguntas de Investigación	33
Metodología	33
Pandemia por Covid- 19	37
Estrategia de Entrevista en tiempos de COVID 19.....	42
Etapa de contacto y acercamiento con los participantes.....	45
Encuentros conversacionales	50
Procesamiento de la información y cierre de entrevistas.....	56
Acotación sobre la constitución de la familia Occidental: importancia de las funciones paternas y la familia en la modernidad.....	59
El nacimiento de un hijo con discapacidad.....	66

Los ideales del hijo antes del nacimiento	67
El diagnóstico de un hijo con discapacidad	70
¿El bebé eterno o el hijo desplazado?	76
Descripción de resultados: Encuentros y conversaciones con los padres	81
Sosa: Vivir la vida como un reto.....	83
Ray: Un padre desde la escuela de la responsabilidad.....	100
Carlos: Con mi hijo me saqué la lotería.....	126
Líneas de análisis.....	145
Dimensión de la pandemia: Miedo al contagio y los cercos sanitarios	146
Las vacunas.....	157
Regresar al plan con la nueva normalidad	159
Dimensión del significado de cuidado: Asegurar el futuro	161
Buenas intenciones: Sobreproteger a los hijos.....	167
Dimensión del diagnóstico: El decir de los médicos	171
El sentir de los padres frente al diagnóstico.....	176
Hacer frente al diagnóstico	177
Dimensión del significado de ser padre de un hijo con discapacidad.....	182
Experiencias con la escuela	186
Gestionar una comunidad: ¿Qué los lleva a gestionar una comunidad?.....	194
Los problemas en la gestión de la comunidad	196

Acercarse a los hijos e hijas para contribuir y crecer juntos	197
Dimensión de la función paterna: historia familiar.....	198
Los padres de ahora: Cobardes o Valientes	200
Dimensión de la experiencia y relación con los hijos con discapacidad.	204
Participación de las actividades	205
Que los hijos se valgan por sí mismos	208
Dimensión y posibilidad de que los hijos tengan novia, novio, familia o hijos.	209
Dimensión de las experiencias con la sociedad normal.....	212
Invisibilización y negación	215
¿Aceptación?.....	216
Dimensión de las actividades cotidianas.....	217
Trabajar o No trabajar.....	217
Dimensión del significado de la religión, creencias y fe: los milagros que hace Dios en las personas con discapacidad.....	220
Dios escucha. Dios no tiene soluciones.	221
Conclusiones y reflexiones finales.....	225
Referencias.....	242
Anexos	253
Anexo 1	253

Resumen

El nacimiento de un hijo con discapacidad pone en juego las relaciones familiares. Los padres se ven inmersos en la búsqueda constante del diagnóstico y a su vez del tratamiento o de algún tipo de cura o salvación. La función del padre o la madre de familia depende de la idealización que habían generado antes del nacimiento y con ello también se reconfiguran las asignaciones delegadas desde los significados y experiencias. En esta investigación, participaron tres padres hombres que tienen un hijo con discapacidad; el objetivo fue realizar y analizar encuentros conversacionales en los que se describen experiencias con relación a las dimensiones desde lo social y la exclusión, lo cual, genera que ellos formen sus propios espacios y actividades, por otro lado, dimensiones como la escuela, el trabajo, los amigos y en específico la experiencia y significado de la historia familiar se vuelven fundamentales para que los padres expresen tensiones, contradicciones, decisiones de reivindicación, responsabilidad y sostenimiento de la vida para la relación con sus hijos. A modo de conclusión, resalto la importancia de la escucha, la mirada del otro en tanto persona que existe en comunidad y la importancia de generar espacios para la escucha de los hombres desde su función paterna.

Palabras clave: función paterna, discapacidad, contradicción, significados, experiencias

Abstract

The birth of a child with disability compromises family relationships. Parents are involved in a constant search of the diagnosis and at the same time of the treatment or a kind of cure or salvation. The function of the father or mother of family depends on the idealization that they have generated before the birth and with it the delegated assignments are also reconfigured from the meanings and experiences. In this research, three fathers of children with disabilities participated; the objective was doing and analyzing conversational encounters in which they describe the experiences in relation with the dimensions from the social to the exclusion, which, generates that they create their own spaces and activities, on the other hand, dimensions as school, work, friends and specifically the experience and the meaning of the family history become fundamental for parents to express tensions, contradictions, recognition decisions, responsibility and holding a life for the relationship with their children. By way of conclusion, I emphasize the importance of listening, the gaze of the other in so many people who exist in community and the importance of generating spaces to listen men from their paternal function.

Keywords: paternal function, disability, contradictions, meanings, experiences

Testimonial

Para comenzar con el tema principal, me permito expresar algunos puntos que convergen en experiencias personales y me llevan a la realización del presente trabajo de titulación en el ámbito de la educación especial. Como primera puntualización hago referencia a mi familia, la cual se encuentra conformada por mis padres y mi hermana Lilian, a quien diagnosticaron con Discapacidad Intelectual y Lento Aprendizaje hasta los 7 años.

Desde que mi hermana cumplió un año, mis padres se preocuparon por buscar y explicar qué pasaba con ella. Sabían que algo no iba bien en el desarrollo de Lilian porque no hacía lo mismo que los niños de su edad; no articulaba palabras, señalaba todo lo que veía, y cuando intentaba caminar se caía. Mis padres sabían que había sido un embarazo difícil debido a problemas familiares que surgieron en ese momento, sabían que el trabajo de parto había sido muy tardado, que hubo sufrimiento fetal y que Lilian había nacido con cianosis generalizada e ictericia, sin embargo, los doctores jamás señalaron que esto podría ser la causa de algunos retrasos en el desarrollo psicomotor.

Cuando Lilian cumplió un mes de haber nacido comenzaron los llantos constantes, desde ese momento las visitas al hospital se hicieron frecuentes. En un primer momento el diagnóstico de los doctores fue infección en vías urinarias, el medicamento que le recetaron fue *amikacina* y la observación de ingerir abundantes líquidos, sin embargo, los llantos no dejaron de hacerse presentes. Después de un año tuvieron que llevarla nuevamente al hospital debido a otra infección en vías urinarias. En esta ocasión las cosas se complicaron más de lo que ya estaban; las fiebres eran muy altas y no disminuían, a pesar de todos los estudios que le realizaban a Lilian, los doctores no podían tener un diagnóstico certero, mis papás no sabían qué hacer.

Al transcurrir mes y medio con Lilian internada en el hospital mis papás no perdían la esperanza, era muy difícil para ellos ver cómo su bebé se había vuelto hipersensible a las inyecciones. El cuerpo de Lilian estaba lleno de pequeños piquetes, la verdad es que ya no había un lugar para poder inyectarla. Ante estas últimas situaciones en el hospital, los doctores pedían autorización para poder operar a Lilian de su riñón, el problema era ¿por qué y para qué operar? ¿Qué era lo que tenía? Hasta ese momento los doctores no sabían lo que sucedía respecto a la salud de Lilian en los primeros meses de vida.

Mis papás se encontraban bastante afligidos por la situación que se presentaba con Lilian, no sabían qué hacer. Ni los estudios, ni los Doctores, mostraban si algo estaba mal con ella, lo único que sabían era que “quizá” había un problema en los riñones y por eso había que operar. Mis padres se negaron a firmar la solicitud de aprobación para que Lilian entrara a quirófano el lunes siguiente. Esa misma noche, los doctores dijeron que de no ser operada no podrían hacer nada más por ella, sólo quedaría seguir realizando estudios, pero... ¿Estudios para qué?

Cuando mis papás terminaron de platicar con el doctor a cargo de la operación mis papás se acercaron a la capilla que había dentro del hospital para rezar por la salud de Lilian; mi mamá comenta que esa noche le dijo a Dios que con el mismo amor que había recibido a su primera hija con ese mismo amor la devolvía, no quería que siguiera sufriendo, no quería que su vida fuera siempre en un hospital preguntándose qué podían hacer. Mi papá solo acompañaba a mi mamá en la oración que ella le ofrecía a Dios. Esa misma noche, luego de rezar y como era rutina, mi mamá se iba a casa a descansar después de haber estado un largo día en el hospital, mientras que mi papá se quedaba cuidando a Lilian.

Mi papá recuerda que cada noche pasaban enfermeras o doctores, revisaban que el suero estuviera bien, que las medicinas fueran administradas en el tiempo indicado y en el caso de

Lilian, limpiar el sudor debido a las altas temperaturas, pero en especial, esa noche hubo algo diferente. Por la madrugada, entró al cuarto un doctor alto, impecable de pies a cabeza, al verlo de frente sobresalía su barba, acompañado del estetoscopio que rodeaba su cuello, preguntó por Lilian y mi papá le señaló la cama en donde se encontraba la bebé, se acercó y realizó una pequeña revisión, le tomó una vez más la temperatura y le dijo a mi papá que estuviera tranquilo ya que Lilian iba a estar bien. Acto seguido, el Doctor sacó de su maletín una pastilla pequeña, casi de un tamaño similar a la de ácido fólico, misma que partió a la mitad y la disolvió en un vaso con agua para que Lilian la pudiera tomar. Antes de que el Doctor saliera de la habitación, le pidió a mi papá que terminara de darle de beber el medicamento a Lilian, ya que eso ayudaría a disminuir la fiebre. Desde esa noche, y hasta el momento, Lilian no ha tenido fiebre.

A la mañana siguiente, Lilian estaba mucho mejor. Los doctores no sabían cómo explicar la situación, lo único que quedaba por hacer era monitorear a Lilian para que la fiebre no volviera a presentarse. Después de 72 horas de observación, no fue necesario hablar de permisos para operaciones o de más estudios, la salud de Lilian se encontraba en un punto estable y los llantos habían cesado considerablemente. Mi papá quiso buscar al doctor que le había dado la última pastilla a Lilian; quería agradecerle, pero nadie conocía a esa persona de la que mi papá tanto hablaba, inclusive cuando preguntó a las enfermeras, ellas mencionaron que no identificaban a nadie en el hospital con los rasgos que él describió.

Los meses siguientes, mis papás asistían al hospital para revisiones de rutina, ya no había factores de riesgo para hospitalizar a Lilian. Así pasaron 4 años, en los que se mantuvo en observación a Lilian por miedo a alguna recaída y fue durante este tiempo que comenzaron a observar que mientras crecía, había ciertas conductas que les llamaba la atención, pues a diferencia de los niños “normales”, Lilian hacía todo lo contrario, por ejemplo: cuando alguien le

hablaba bonito, ella no sonreía, siempre mantenía sus manos a la altura del antebrazo, cuando le encendían la televisión para ver las caricaturas ella no prestaba atención, solo se sentaba y no miraba hacia los lados, no pronunciaba palabras, para pedir agua, comida o cualquier objeto, solo señalaba. Mis papás, describen esta etapa como si Lilian estuviera en otro mundo.

La casa en donde rentaban mis papás pertenecía a una familia pequeña, los dueños tenían tres hijos que se encontraban estudiando la universidad. Uno de ellos era egresado de la Facultad de Medicina en la UNAM, había regresado de China tras estudiar su especialidad en Medicina Tradicional China y Acupuntura, su consultorio estaba en el lugar donde rentaban mis papás; el doctor había observado lo que pasaba con Lilian, y se acercó a mi mamá para sugerirle que quizá mi hermana necesitaba relacionarse con niños de su edad para un mejor desarrollo.

Mi mamá encontró un kínder cerca de la casa, y tras un breve período de 5 meses, las maestras habían comentado que Lilian no tenía que estar con los niños “normales”, ya que, al parecer, había un retraso en el aprendizaje, esto significaba que Lilian probablemente tenía que ir a una escuela de “capacidades diferentes”. Los motivos de las maestras estaban fundamentados en el pobre seguimiento de instrucciones que Lilian tenía a las indicaciones que ellas daban; cuando pedían iluminar de un color, Lilian elegía otro y entonces las maestras la regañaban por no ser como los demás niños. De esta manera, canalizaron a Lilian a la clínica de la conducta, ubicada en la colonia Polanco. En este lugar se hicieron valoraciones con el objetivo de descartar problemáticas de violencia familiar, sin embargo, Lilian no presentaba ninguno de esos problemas y en esta ocasión pasó a ser canalizada al Instituto Nacional de la Comunicación Humana; las evaluaciones estuvieron relacionadas a descartar problemas en los oídos o en la cavidad oral. La valoración psicológica estuvo compuesta por el test Hiskey Nebraska, utilizado para las aptitudes del aprendizaje y el test de Bender para evaluar la función gestáltica

visomotora. Finalmente, el diagnóstico que dio el Instituto fue “Déficit Global Cognoscitivo”, por lo que las recomendaciones que se le hicieron a mis padres fueron; continuar escolaridad en escuela de educación especial; cuidados generales de los oídos y alta del servicio de Neuropsicología Infantil.

A partir de este diagnóstico mi mamá comenzó a revisar las escuelas de educación especial, algunas eran de tiempo completo y algunas otras tenían horario matutino o vespertino, cabe resaltar que la mayoría de escuelas de Educación Especial se encuentran ubicadas en la zona de la Ciudad de México, llegan a ser muy pocas las que se encuentran en el Estado de México y hay que señalar que no cuentan con el personal suficiente para el número de niños que atienden, sin olvidar que las instalaciones de las mismas, son deficientes a comparación de los Centros de Atención Múltiple (CAM) de la Ciudad.

Mientras la búsqueda de escuela para Lilian proseguía, el neurólogo había realizado las valoraciones pertinentes. El electroencefalograma que se le había realizado a Lilian mostraba alteraciones en la zona subcortical del cerebro, se le explicó a mi mamá que esa era la razón del por qué Lilian se mostraba a veces tan hostil al ambiente y por qué no prestaba atención a ciertas actividades, de tal manera que esa fue la justificación médica para explicar que el cerebro de Lilian tenía una falla. A partir de ese momento se medicó a Lilian con valproato de magnesio, fármaco antiepiléptico cuya característica esencial es su amplio espectro de acción anticonvulsionante, mientras que el otro medicamento que se le suministró fue encephabol, utilizado como auxiliar en los trastornos cerebro vasculares y para trastornos de la memoria, déficit de atención y concentración, pero ¿para qué estos medicamentos? Cabe señalar que Lilian nunca presentó, ni ha presentado convulsiones o epilepsias como para recetar y suministrarle un antiepiléptico, o al menos esas explicaciones no se las brindaron a mi mamá en su momento.

Con el paso de los meses, mi mamá se comenzó a preocupar por algunas conductas que presentaba Lilian ya que a veces podía estar agresiva o dormía continuamente. Los cambios eran considerables a partir del momento en que Lilian comenzó a ser medicada, a pesar de hacerle saber al neurólogo la polaridad en la conducta de Lilian, este mismo indicó que no se le podía quitar el medicamento ya que podría provocarle convulsiones, lo cual afectaría el tratamiento que habían comenzado. Ante esta situación, mi mamá buscó otras alternativas que no tuvieran que ver con medicamentos tan agresivos para Lilian, es así como platicando con el doctor que realizaba el tratamiento por medio de la Medicina Tradicional China, invitó a mi mamá a que Lilian comenzara el tratamiento.

Después de escuchar de una manera catastrófica lo que decían los médicos: “quizá Lilian no camine ni hable” “si retira el medicamento se va a convulsionar” “no podrá valerse por sí misma”, y en esperanza de romper con el límite que le habían señalado, mamá se convenció de que intentar con otro tipo de medicina podría ayudar a Lilian; fue así como comenzó con los tratamientos de medicina tradicional china que el doctor ya le había mencionado anteriormente. Los resultados fueron sorprendentes, Lilian tenía sesiones semanales de una hora y se le retiró el medicamento que el neurólogo había recetado, haciéndole saber a mi mamá que Lilian no se iba a convulsionar y podía estar tranquila.

Los resultados del tratamiento se veían reflejados en la conducta de Lilian, pronunciaba más palabras, prestaba más atención a lo que sucedía a su alrededor, tenía más interacción con sus juguetes y ya no resultaba hostil al ambiente. Fue entonces que el Doctor, después de un año de tratamiento, indicó que Lilian debía comenzar la escuela regular, lo cual implicaba socialización y desarrollo con otros niños. Fue así como mamá siguió tocando las puertas necesarias para poder encontrar el lugar adecuado para Lilian. En ese momento, las escuelas

regulares mencionaban que no contaban con el personal capacitado para tratar con niños de discapacidad diferente, razón por la cual no podían aceptarla dentro de una primaria regular. Así fue como Lilian llegó al primer CAM ubicado en Polanco.

Aún con el diagnóstico de “Déficit Global Cognoscitivo” Lilian comenzaba nuevamente su vida escolar. Mi mamá sin conformarse con lo que el CAM ofrecía (talleres para padres, orientación psicológica, personal capacitado para atender a niños con discapacidad) decidió buscar otro tipo de apoyo que reforzara lo que Lilian estaba aprendiendo en el CAM, de esta manera llegó al Centro de Rehabilitación e Integración Social (CRIS) “Ollin Yoliztli” ubicado en el municipio de Naucalpan de Juárez, ahí le dijeron que podían hacer evaluación, diagnóstico e intervención de alumnos con Educación Especial, sin dudar más, mi mamá comenzó a llevar a Lilian a las instalaciones del CRIS para recibir terapias de Lenguaje.

En ese entonces Lilian tenía 6 años y yo 4 años, las terapias que se ofrecían en el DIF permitían que tanto mi mamá como yo estuviéramos presentes. Recuerdo que para mí era divertido estar jugando con la mermelada o la cajeta que nos ponían alrededor de la boca mientras nos hacían repetir vocales, en algunas ocasiones era necesario que Lilian entrara solamente con mi mamá y entonces yo disfrutaba de los juegos en la sala de la recepción. Después de un año en el CRIS, tras las evaluaciones e intervenciones que se le habían hecho a Lilian, el diagnóstico fue “Discapacidad Intelectual y Lento Aprendizaje” ¿Qué era eso?, Ah, claro, las psicólogas que trabajaban en el CRIS explicaron que Lilian sí iba a aprender, la diferencia era que lo haría más lento que los niños de su edad debido a ese problema llamado “Lento Aprendizaje” y “Discapacidad Intelectual”, que Lilian tenía lapsos de atención de 10 minutos y había que potencializar otras áreas cognitivas para poder explotar sus aptitudes. Después de 7 años, mis papás sabían qué era lo que Lilian tenía, cómo se le llamaba, cómo se

interpretaba y que se tenía que hacer, como si fuera una receta de cocina, un procedimiento a seguir para poder continuar su formación personal, escolar e individual, ahora que describo estas situaciones ¿realmente tenemos que etiquetar a las personas cuando hablamos de discapacidad? En algunas ocasiones, en mi vida personal, cuando presento a mi hermana a otras personas o amigos siempre me es necesario en algún momento de la conversación señalarles que mi hermana tiene una discapacidad, como si esto tuviera la función de un pretexto del porque no actúa de la misma manera que los demás... que los normales.

Hasta el día de hoy y a sus 27 años, Lilian ha terminado los grados necesarios en el CAM, ha concluido su taller laboral de Panadería y actualmente se dedica a estar en casa, aquí sigue potencializando actividades diarias que son necesarias para que ella pueda valerse por sí misma como: lavar su propia ropa, hacerse de comer, revisar lo que falte de comida para la casa, dibujar, repasar vocales o sílabas, preparar comida, aunque hay que estar al lado de ella en todo momento, etc. A sus 30 años aún no sabe leer y tampoco ha aprendido a escribir, sin embargo, sabe copiar letras de un papel a otro, ha identificado los días de la semana al verlos visualmente en el calendario, identifica los horarios de la comida y los horarios de ocio, así como de quehaceres, sabe que es la 1 de la tarde porque comienza el noticiero en la radio. El proceso de aprendizaje continua. Después de tantos años, Lilian nos ha enseñado a aprender desde la experiencia; sabe contar chistes, le gusta que nos sentemos a leer cuentos, jugar dominó, y la gente sigue teniendo una mirada de sorpresa cuando la ve porque físicamente no hay alguna lesión o distinción de hacerla una persona con discapacidad, es como si en la percepción de las otras personas fuera necesario que Lilian estuviera en silla de ruedas, usara muletas o en la primera impresión al preguntarle algo no pudiera emitir palabras.

A lo largo de este testimonial mi mamá ha sido una persona completamente activa en cualquier ámbito donde se desarrolle, ha logrado tocar las puertas necesarias para seguir aprendiendo sobre el mundo de la discapacidad, pero ¿y mi papá? él suele hablar en muy pocas ocasiones sobre lo que ha vivido al ser padre de Lilian, a pesar de ser el sustento económico de la familia también habrá que preguntarse ¿qué pasaba con él mientras mamá buscaba tantas puertas para tocar? ¿Qué pasa con todos aquellos hombres que son padres de familia y al mismo tiempo enfrentan problemas con hijos que tienen discapacidad? ¿Qué es lo que sucede con ellos? ¿Cómo se ven a sí mismos? ¿Pasa algo en cuanto a su construcción y visualización alrededor del concepto de masculinidad?

Si bien, en la mayoría de los trabajos experimentales que me he permitido revisar con relación al tema de las familias y la discapacidad, la mayoría de los testimoniales son de las propias madres que expresan abiertamente sus sentimientos, emociones y pensamientos alrededor de tener hijos con alguna discapacidad, en contraste, los padres muestran en algunos testimoniales únicamente la preocupación económica. Habrá que preguntarse entonces, cuál es su propia visualización en la experiencia de ser padres de hijos con discapacidad.

Este testimonial es mi punto de partida a diferentes situaciones que coinciden en una investigación únicamente con hombres. Habrá también que darles voz a ellos, sobre sus significados y experiencias de paternidad, de masculinidad, de cómo se visualizan y qué experiencias atraviesan siendo hombres, padres y que sobre todo cuenten con un espacio de expresión, en donde lo que se pretende es conocer de propia voz experiencias, vivencias y significados alrededor de su vida, es decir que su opinión sea tomada en cuenta.

Introducción

Los temas de investigación relacionados con las familias y los hijos con discapacidad giran de acuerdo con las funciones familiares y cómo es que la llegada de un hijo con discapacidad mueve por completo la dinámica familiar. Tanto padres como hermanos se ven inmersos en diferentes cuestionamientos acerca del diagnóstico que la persona con discapacidad puede llegar a tener. Resulta importante señalar, que los estudios que se han realizado sobre la dinámica familiar y su relación con las discapacidades (Calero, 2012; Falappa, 2012; Vallejo, 2001, González, 2020 y Casillas, 2020) muestran en su mayoría valiosos aportes con relación a la crisis que es provocada por el diagnóstico y angustia del estado en el que el hijo con discapacidad puede encontrarse. Por otro lado, también se muestran las dificultades socioeconómicas que estas familias pueden presentar ya que es sumamente complicado, en algunos casos, pagar todo lo que implican los tratamientos o terapias que se requieren para brindar una mejor calidad de vida a los hijos.

Dichos estudios muestran la visión general de la problemática familiar, dentro de la cual, se encuentran relatos de las prácticas que las mujeres cumplen de acuerdo con los mandatos sociales, es decir, la madre, siempre como el vínculo cercano a los hijos y los padres frente al papel de proveedores y sustento de las familias. Sin embargo, históricamente y con relación a la expresión de sentimientos y emociones, las mujeres ocupan el primer lugar de la lista, razón por la cual, los estudios relacionados al tema de la presente investigación llevan por completo discursos de madres que han vivenciado desde el diagnóstico y experiencias con relación a las hijas o hijos con discapacidad. Desde esta perspectiva, resulta importante preguntarse sobre el papel que cumplen los hombres frente a las experiencias y significados que presentan al tener hijos con alguna discapacidad. A partir de esta última puntualización, me hago las siguientes

preguntas: ¿Cuál es el papel de los hombres en la época actual? ¿Cuál es el sentir ante las diferentes vertientes del ser hombre en la sociedad? ¿Cómo significan la asunción de la función paterna? ¿Qué experiencias los hacen identificarse como padres?

En este trabajo de titulación busco promover nuevas líneas de investigación relacionadas con los hombres, con ello me refiero a vivencias, experiencias, significados, historias de vida, al mismo tiempo que se generen espacios de escucha activa y comprensiva para los mismos, pues ya que finalmente también han sido parte de un patriarcado que ha dejado secuelas en las prácticas cotidianas y reproducción de discursos a nivel generacional, más allá del juicio y la sentencia que se deposita en ellos por el simple hecho de ser hombres, me cuestiono qué tienen ellos para contar.

Como ya mencionaba en dos párrafos anteriores, tanto hombres como mujeres tienen actividades que son mediadas por el mandato cultural; actualmente las nuevas interrogantes derivadas de movimientos sociales como los feminismos, cuestionan y demandan a los padres paternidades responsables (entre muchas otras cosas), es decir, una exigencia de hacerse presentes en la vida de los hijos y pareja en cuanto a educación y vida emocional sin descuidar la vida económica. Al respecto de este tema Ortega et al., (2010) señalan que, en la actualidad, la paternidad es un proceso diferente ya que los papeles y funciones de los padres se ha ido transformando con el espacio y actividades a otros ámbitos emocionales y sociales. Salguero et al., (2014) indican que la paternidad puede verse como una experiencia que involucra tanto responsabilidades como satisfacciones, las cuales son vividas según las circunstancias en las que se encuentran los hombres, quienes, además, atraviesan por diversos acontecimientos de los cuales aprenden el ejercicio cotidiano de las funciones paternas, la participación que tienen en la crianza y el cuidado de los hijos. Estos mismos autores señalan en un estudio del año 2018 que

también es necesario visibilizar y explicar las tensiones que representa la masculinidad y la paternidad, ambas cosas se entrelazan a partir de una perspectiva social, en donde se hace un atento llamado a visibilizar que los hombres a veces están más preocupados por la proveeduría de la familia y el trabajo, lo cual, hace que las relaciones familiares pasen a último plano.

Ahora, bien, en los casos de las familias donde existen hijos¹ con alguna discapacidad, se crea una fuerte tensión entre el ser y el deber ser de los padres. Guevara y González (2012) consideran que la espera de un hijo es una noticia que es percibida por los padres como un acontecimiento extraordinario, inesperado e incomprensible, sin embargo, autores como Calero (2012) y Falappa (2012), describen que en las situaciones donde los padres reciben el diagnóstico de un hijo con discapacidad hay una fuerte ruptura de las expectativas que los padres habían realizado frente al hijo esperado, ya que a partir del momento en que se recibe el diagnóstico se tienen dos problemas; el del hijo y la familia, pues finalmente, en esta última, no se tiene la preparación suficiente para afrontar la noticia. En este punto es importante cuestionar que dicha preparación no se va a lograr entender porque no hay una experiencia o acercamiento a esta misma, es decir, la llegada de cualquier hijo rompe con los ideales, pero específicamente con los hijos que nacen con alguna discapacidad o que con el paso del tiempo obtienen un diagnóstico, la noticia se vuelve difícil de afrontar, no por el hecho de la discapacidad, sino por el cuidado, tratamiento, solución e inclusión a nivel social, y mucho tiene que ver con la representación que tiene la discapacidad como pronunciamiento de desigualdad. Por tanto, aunque en concordancia con dichos autores sobre la ruptura de expectativas e ideales en los padres, señalo y puntualizo que dicha preparación es inexistente en cualquiera de los casos, dado que solo desde la implicación de vivencia colocada desde lo real, hace que los padres puedan

¹ Por motivos de redacción haré referencia al pronombre “él” sin que esto represente omisión de otros géneros o sexo.

contar la experiencia al ser padres de un hijo con discapacidad y quizá a veces, ni de esa manera exista una preparación suficiente.

Hacía mención acerca de que el pronunciamiento de la discapacidad genera en los padres una serie de sentimientos ligados a la preocupación por el cuidado de los hijos y junto con ellos también se hace presente la tristeza, fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal, esto se da por la existencia de una relación diádica de padres- hijos, y gracias a ella es que se logran ubicar los significados, experiencias y vivencias. Pernas (2011) menciona que tanto padres como madres que tienen hijos con discapacidad necesitan apoyo psicológico, médico y escolar, aunque también, se debe considerar que los padres guardan una relación directa con el diagnóstico de la discapacidad que el hijo puede llegar a presentar.

Respecto a este último punto, analizaré más adelante por qué la importancia de la búsqueda del diagnóstico, ya que, los padres señalan que requieren médicos sensibles y empáticos, a su vez, que el proceso de búsqueda no sea tortuoso, dado que en muchas ocasiones recorren diversas instituciones sin obtener resultados que les brinden alivio o solución en el camino de la discapacidad. Para los padres es necesario tener un resultado certero sobre el diagnóstico porque consideran que solo así hay una forma de darle solución pronta y efectiva a la discapacidad, sin embargo, cuando se dan cuenta que los procesos de valoración médica son largos, hay sentimientos de frustración y enojo con los especialistas, con este último punto, no busco enjuiciar la práctica médica, sino que busco reflexionar y analizar cómo es que, en esta dimensión de experiencia, ni siquiera el saber médico brinda calma.

En relación con las funciones paternas, me es importante mencionar la historicidad que ha tenido, dado que dicho concepto viene delegado históricamente desde lo simbólico en función de un mito que ha reforzado un estereotipo de ser padre, de hecho, uno de ellos viene desde el

mito del instinto maternal, donde se dice que las mujeres nacen, crecen y se desarrollan con el mismo, como si fuera algo nato tener hijos en algún momento de la vida, es decir, como obligación. Lorena y Nelson (2015) describen este aspecto desde lo histórico como un don “mágico”, es decir, que tiene relación por causas de la naturaleza el hecho de que sean las mujeres quienes cumplan con todos los deberes relacionados a los hijos, mientras que, en los hombres existen perfectas condiciones para ejercer las funciones paternas, muy independientemente de un don mágico; ellos al ser hombres y tener hijos muestran que pueden por un lado establecer un lugar de respeto en la sociedad o bien, simplemente deslindarse de dicha carga sin ningún problema o enjuiciamiento.

Actualmente y como parte de un despertar social y del cuestionamiento del legado simbólico, se busca que en las mujeres no exista dicha carga o don mágico respecto a la maternidad, y, por otro lado, se busca que los hombres se vuelvan participes en la crianza, educación y economía de los hijos, que sean más presentes en cuanto a la relación que tengan con los mismos. Connell (2005) destaca en su libro sobre masculinidades que situaciones como el matrimonio, la paternidad, y la vida comunitaria a menudo suponen compromisos profundos con las mujeres y no representan una dominación, sino que, lo que representan estas acciones son una configuración de la masculinidad, junto con ello devienen las configuraciones en las relaciones sociales, personales y paternas.

Por tanto, el significado que tiene la función paterna ha ido transformándose y por ello es necesario visibilizar la importancia de éstas en la vida actual. Las investigaciones que se hagan respecto al tema tienen que generar áreas de oportunidad para que los hombres puedan y elijan abrir caminos hacia lo que hoy pudiera conocerse como paternidad presente o responsable porque mucho tiene que ver con la necesidad de una ética de hacerse cargo por el otro Lévinas

(1998), y esto surge dada la asimetría de la relación de los padres al cuidado de los hijos, de la pareja, de la familia, claro que también con una visualización de la función paterna no desde un aspecto biológico, sino desde lo social y cultural, en donde se comparten significados, experiencias, representaciones, vivencias, modelos e imágenes acerca del cómo ser padre, y que funciones hay en ella.

Vila et al., (2014) plantean que, a partir de las nuevas prácticas de los padres actuales, surge una serie de relatos que han sido tradicionalmente excluidos en el imaginario colectivo masculino: la paternidad como realidad. Desde esta visualización se exige visibilizar desde la ternura y sensibilidad que da presencia en hombres que han decidido conscientemente que forme parte de su proyecto de vida, lo cual hace que se considere cuál es la relación hacia la otra persona, lo que implica un juego de emociones y corporalidad que excluye lo generacional. En el estudio de estos autores, participaron 24 hombres quienes mostraron que la experiencia de la paternidad se relaciona con fuerza en la historia de vida, es decir, que no solo se reduce a un simple acto de ser padre, sino que se liga a un proceso biográfico que finalmente concluye en el proyecto de vida. Algunos participantes mencionaron que al tener hijos con discapacidad esto les ayudaba a desempeñar sus labores como profesionales; les permite identificar peculiaridades, individualidades de aprendizaje evitando la estigmatización y el etiquetado que finalmente, estas dos últimas condiciones generan áreas de segregación.

El significado que tiene el ejercer funciones paternas no se relaciona directamente con la procreación de los hijos, sino que los padres son padres por el hecho de educar, convivir y estar presentes en el desarrollo de un nuevo ser humano. Por lo tanto, no puede ser considerada únicamente como reproducción biológica, sino como un proceso social y cultural donde las prácticas, significados y vivencias se han visto influenciadas por discursos prevalecientes en

cada época histórica, grupo social y cultural. Es decir, que se encuentra inmersa en el orden sociocultural, con significados, representaciones, modelos e imágenes del sistema social, político e ideológico históricamente constituido y que conforma el contexto en el que se organiza la subjetividad de los individuos (Rodríguez et al., 2010).

Por otra parte, se encuentran autoras como Anabalón (2016), quien describe que la paternidad es entendida desde un modelo de salud en un proceso *biopsicosocial* del ser humano; al brindar la oportunidad y las condiciones requeridas se pueden asumir las funciones paternas en forma activa y corresponsable, sin embargo, no considero necesario dividir los aspectos biológicos, psicológicos y sociales como rubros que se existen y afectan de manera individual e inmediatamente se integran como uno solo en el ser humano, sino que más bien, al hablar de significados hay que entender que estos derivan de lo cultural, por tanto, si hay que entender a los hombres desde su función paterna, es necesario saber que los significados que están en ellos vienen delegados desde lo que se transmitió a ellos, desde la relación padres e hijos, inclusive, en el mismo estudio de esta autora son los hombres quienes mencionan la importancia de cuestionarse acerca de los mandatos e imposiciones sociales que se generan con relación a lo masculino, y a su vez, en el ejercicio de las funciones paternas.

Actualmente pareciera que comienzan a emerger nuevas funciones paternas con relación a funciones igualitarias en la crianza de los hijos, así como un modo afectivo bastante sólido, para lo cual los hombres están dispuestos a comenzar a luchar y sobre todo reconfigurar, sin embargo, falta abrir espacios de expresión y escucha activa para que las nuevas paternidades tengan éxito y no se conviertan en teoría absoluta o cómo cuestionaremos en las conclusiones como una reestructuración de las funciones paternas antiguas. Es necesario repensar las maneras en cómo dichas funciones paternas se han ido transformando social y específicamente a partir de

los últimos dos siglos, finalmente esto permitirá nuevos modos de pensamiento en relación tanto de hombres como de mujeres, siempre recordando que, como han conversado Derrida y Roudinesco (2009): “El exceso de interdicciones de todo tipo genera a menudo violencias inesperadas” (p.81). De manera que no basta con espacios de escucha para mujeres, también hay que pensar en los hombres y las funciones o situaciones que se encuentran alrededor de ellos.

Antecedentes teóricos y empíricos del tema

Connell (2005), describe cómo es que las masculinidades se han ido configurando de acuerdo con situaciones de hegemonía y marginación, esta última con una característica especial, dado que configura una visión en la que los hombres a pesar de que no se ajustan a ella, sí mantienen un cierto tipo de dominio, por ejemplo, conocemos y sabemos que existe una masculinidad hegemónica, dada por el poder y guía, hablo de un hombre que es el actor principal en la sociedad, sin embargo, debido a la marginación y desigualdad hay una reestructuración de la visión de la masculinidad, por tanto, existen hombres que se atreven a cuestionar el modelo hegemónico y realizar otras actividades, sin que esto los deslinde de su legado histórico, como si fuera una carga y una sentencia.

Recordemos también que, gracias a las guerras y la época de la industrialización y la incorporación de la mujer al trabajo, se lograron cambios en los ámbitos familiares; los atributos que se le habían asignado a los padres proveedores estaban en tela de juicio. De esta manera, se comenzó a deconstruir y transformar la idea del hombre como protector y sustento de la familia generando a finales del siglo XIX la división entre el espacio público y privado dando paso al surgimiento de la familia nuclear patriarcal (Lorena & Nelson, 2015).

Alrededor de la familia comenzó a existir una nueva configuración en los aspectos tradicionales; en específico, se buscaba que los padres pasaran más tiempo con los hijos a pesar

de las condiciones laborales tan extenuantes. La exigencia era, y sigue siendo simple, más presencia y participación de los hombres en las actividades domésticas y de crianza con los hijos, pero al mismo tiempo las jornadas laborales y el ritmo de vida frente al modelo neoliberal se vuelve aspiracional, casi imposible.

Es importante considerar que la configuración de las funciones paternas, vienen con la carga histórica y cultural asignada a los hombres; anteriormente para ellos, tener hijos era una forma de reconocimiento en la sociedad, y esto afirmaba un papel de autoridad y a su vez, de construcción y plenitud masculina, situación que es muy diferente al papel de la mujer frente al tener hijos, como una visión biológica y obligatoria de reproducción.

Rodríguez et al., (2010), realizaron un estudio de corte cualitativo con entrevistas a profundidad a 6 hombres que viven en el Estado de México, el tema de interés fue explorar el deseo de ser padres. En los elementos teóricos de dicha investigación, se describe que este deseo no viene desde la reproducción como condición biológica, potencia sexual del hombre, o en su caso como la representación del papel de padre proveedor, sino que, tiene que ver con la consideración y descripción del entorno social y cultural. Los autores señalan la importancia de explorar nuevas líneas de investigación sobre el deseo de ser padres y cómo es que se ponen en juego las funciones paternas, a su vez, señalan que el deseo, y a pesar del decir de la participación de los hombres en el cuidado de los hijos y de su labor dentro del hogar, esto no es similar a la participación de las mujeres, debido a que los relatos de los participantes fueron incongruentes con lo que los hombres llevaban a cabo en la práctica. Además, encontraron que para ellos es importante hablar acerca de su participación en la toma de decisiones de deseo de tener hijos

Por otro lado, en la investigación de Anabalón (2016), se encuentran algunas descripciones desde las funciones paternas responsables. En los relatos de los participantes se encontró que los mandatos sociales se hacían presentes en conductas, comportamientos hegemónicos y el ejercicio paterno que vieron de sus padres, de tal manera que la investigadora concluyó en dos formas de función paterna: lo biológico y afectivo, siendo lo último primordial en el significado de las funciones paternas. Para los participantes, la paternidad responsable *coexiste* con presencia y responsabilidad de sus hijos, así como riesgos, emociones y cambios en los estilos de vida, por lo que es definido como un proceso complejo, subjetivo, y que va más allá de un modo particular de afirmar que es una representación de la proveeduría. Por último, la autora también señala que los roles igualitarios en la crianza y un sólido vínculo afectivo con los hijos, es algo que los hombres están dispuestos a construir, aunque existan algunos otros que deciden abandonar sus funciones paternas para evitar el cuidado de sus hijos.

Otra de las investigaciones que coincide con los planteamientos anteriores pero que agrega la característica de ser padre de un hijo con discapacidad, es el trabajo de Ortega et al., (2010), los autores trabajaron desde un enfoque cualitativo, con entrevistas semi estructuradas, el objetivo fue comprender desde la experiencia personal, los estereotipos, percepciones, valoraciones y prácticas de la paternidad en hombres de 35 a 55 años que tienen hijos con discapacidad. Los resultados señalaron que la conformación de la función paterna se va elaborando desde la niñez y adolescencia, hasta el momento en que los hombres se llegan a convertir en padres, es decir, hay una línea evolutiva que se va transformando con el paso del tiempo. El factor de los modelos familiares y sociales es importante ya que se va encontrando en los anuncios publicitarios, conversaciones informales, películas, escuela para padres, etc. Por

ello, retomar, modificar o desechar los significados y formas de acción, dependerá de los padres, sus contextos sociales, personales y familiares.

En los resultados también se describe la importancia que los padres brindan al tener hijos con discapacidad; los participantes señalan que la responsabilidad puede verse reflejada estableciendo actividades que sean de interés y desarrollo para hacerse presentes emocionalmente, así como brindar contacto físico, verbal, de afecto, juego o diversión, aunque los hijos no cumplan con las expectativas que los padres habían imaginado, lo cual, amerita cuidados y atención, a pesar de la fluctuación en la relación.

Otro factor importante acerca de la percepción de ser padre que mencionan los autores, son los cambios que se dan en la relación de pareja debido al diagnóstico de un hijo con discapacidad, lo cual, afecta la manera en que los padres ejercen su función paterna, esto es debido a que se puede generar incertidumbre o conflictos.

La relación con la pareja, el significado que se le otorgue a la función paterna y el proceso personal que tengan los hombres para sí mismos, se significan de diferentes maneras. Ortega et al., (2012) mencionan que las funciones paternas algunas veces pueden llegar a ser contradictorias, no solo a nivel social sino en la vivencia de cada hombre, y yo agregaría que esta contradicción es necesaria, no tendría que ser congruente dado que la vida misma va llevando esta situación para el cuestionamiento y la reflexión, ya señalaba que en todo cuidado de hospitalidad, hay hostilidad, cansancio, hartazgo, deseo de que la situación cambie, y es la misma situación en este estudio, la contradicción ante lo que es diferente, hay aceptación pero al mismo tiempo mucho agobio por el devenir. Continuando con los autores, ellos señalan que quizá en los últimos 20 años, algunos hombres se han ocupado más del ambiente y actividades

del hogar, lo cual, ha involucrado forzosa o voluntariamente el cuidado de los hijos, pero de alguna manera se ha cuestionado la paternidad clásica.

En el ámbito exclusivo de la paternidad, la responsabilidad acerca de la convivencia con las otras personas en el núcleo familiar, así como la expresión de sentimientos, lleva a establecer relaciones donde se construye la identidad para el padre y los hijos(as). Dicha posición y función ha ido cambiando históricamente, entre las clases sociales y etnias de un mismo lugar. Los relatos actuales de la función paterna visibilizan la obligación constante de cumplir con ser el sustento de la familia, generando un modelo distante, pero firme con los hijos, y a la vez, siendo un apoyo emocional y material para su pareja. Actualmente, se requiere hacer énfasis en las nuevas paternidades, funciones, exigencias de la sociedad y también la implicación que tienen con los hijos, la toma de decisiones acerca de formar una familia con sus parejas, así como aquellos hombres que deciden alejarse y deslindarse de la responsabilidad de educar y guiar.

En el modo particular de los padres que tienen hijos con discapacidad, habría que analizar cómo es que las nuevas paternidades rodean el concepto y significado de la función paterna, si en las actividades hay incongruencias con el ejercicio paterno, o si bien, existen cambios en los modos de pensar debido a reconocer que sus hijos tienen habilidades y formas de aprendizaje únicos y diferentes. Respecto a este último punto Vila et al., (2014) reconocen que algunos padres que tienen hijos con discapacidad logran reconocer peculiaridades e individualidades en los modos de aprendizaje, es decir, con sus hijos aprenden a evitar la estigmatización y áreas de segregación, lo que les permite ser pacientes en los procesos de aprendizaje y apoyarlos e impulsarlos para evitar caer en un sistema obsoleto.

En contraste con la idea del párrafo anterior, puede ser que otros padres aún consideren que el tiempo de calidad, las expresiones de amor y cariño sean actividades nuevas, que están en

proceso de construcción debido a la resignificación de nuevas funciones, nuevos aprendizajes y también nuevos modelos a seguir de lo que ellos quieren y desean ser como papás, aunque también es importante que cuestionen la presencia que tienen con sus hijos y parejas. En algunas ocasiones, los padres que tienen hijos con discapacidad pueden presentar inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en la función paterna ya que no imaginan qué hacer, o cómo acercarse a sus hijos debido al impacto de la noticia.

Las posibilidades que tienen los padres para equilibrar situaciones laborales, personales y familiares en algunos casos son inasequibles. Esta situación complica la presencia de las funciones paternas, sobre todo cuando se tiene un hijo con discapacidad. Como ejemplo de este planteamiento, encuentro la investigación de Zuliani et al., (2015), quienes describen que el ser papá de un hijo con alguna discapacidad obliga a cambiar la forma de ser, actuar y pensar, replantear el rol paterno con mayores desafíos, haciéndose más presentes en la crianza, en los procesos de transformación personal, familiar y social, aunque de modo contrario también se encuentra que viven con la frustración e impotencia por tratar de enfrentar los múltiples obstáculos para acceder a las demandas de salud, educación y en la sociedad en general.

Las formas en que se ejercen las funciones paternas teniendo hijos con discapacidad, pueden ubicarse en situaciones que cuestionan cómo sobrellevar y hacer frente a la situación. En los casos específicos de los padres puede ser un camino tortuoso, lleno de incertidumbre y tal como lo describía anteriormente, la sentencia de lo que produce la discapacidad viene desde la carga social que se le adjudica, dado que la diferencia está penalizada y no suficiente con eso, es comparada con la normalización:

Los padres que tienen un hijo con discapacidad descubren en diferentes momentos que éste tiene una situación especial, algunos lo hacen desde la gestación, otros

en el nacimiento y otros incluso se demoran meses; algunos buscan por mucho tiempo el diagnóstico y sin importar el resultado, todos están de acuerdo con que la noticia genera sentimientos de rabia, tristeza, culpa, negación, confusión, soledad y esperanza, pero también de fuerza, resignación y amor (Zuliani et al., 2015, p. 87).

A través de los años, son pocos los estudios que visibilizan las funciones paternas, y también, son casi nulas las estrategias para invitar a conversar y participar a los hombres y la sociedad en general acerca de la responsabilidad en la toma de decisiones de tener o no hijos, de los padres ausentes, presentes, responsables o aquellos que deslindan toda ocupación referente a la educación y crianza. Los estudios anteriores que fui describiendo, y aquellos existentes con relación a los hombres y su función paterna, no dan lugar a espacios de escucha empática, o en caso de hacerlo se hace un análisis sobre lo que sucede con las contradicciones; lo hacen pero, se contradicen, lo hacen pero están mal, lo cual provoca que exista un enjuiciamiento hacia las acciones que vienen desde la contradicción, sin quizá darse cuenta que estas mismas son necesarias para la vida, para la reflexión y a su vez para el cambio. Por último, me fue necesario preguntar qué les pasa a ellos con relación a la discapacidad, como cuidadores, como padres, como hombres, no desde el juicio de lo que teóricamente está bien o está mal, sino desde la ignorancia y el ver qué tiene el otro por decir.

Delimitación del objeto de estudio y planteamiento del problema

El curso de la vida moderna ha transformado las prácticas cotidianas, entre ellas las funciones paternas. La forma en cómo los hombres se identifican como padres y se incorporan al cuidado de los hijos, es una situación que se ve implicada por nuevas políticas y exigencias de la sociedad en la que vivimos. La participación de los hombres en el cuidado de sus hijos y las labores del hogar permite romper los paradigmas que se habían establecido desde el orden

biológico y social. Con ello, las *resignificaciones* de las funciones paternas se convirtieron en mi tema de interés para la presente investigación, constatando que, para lograrlo, es importante e imperante generar espacios para que los hombres expresen y compartan experiencias, vivencias y anécdotas, lo cual, permite nuevas áreas de oportunidad, así como nuevas líneas de investigación posibilitando *repensar* las ideas y prácticas transmitidas generacionalmente.

Si bien, el proceso de recibir el diagnóstico y vivir con un hijo(a) con discapacidad genera un impacto en los ideales y expectativas del padre como de la madre, me es importante conocer directamente de los padres hombres dichas vivencias, ya que las historias y los relatos de sus experiencias se convierten en únicas y de gran interés, esto es debido a que la propia estructura económica, social, y política no da lugar a la inclusión de las personas con discapacidad, ni mucho menos de sus familias, de esta manera, sucede todo lo contrario: se estigmatiza, existe segregación, pobreza, discriminación, exclusión, se les deja en el olvido.

En la presente investigación, brindé un espacio de escucha abierta para que específicamente los padres que tienen hijos con discapacidad me permitieran conocer y saber acerca de sus experiencias, vivencias y significados, sobre cómo les ha ido viviéndose como padres de un hijo o hija con discapacidad, todo ello con el objetivo de analizar, teorizar, criticar y proponer una serie de cuestionamientos que nos lleven a la inclusión de otro como parte esencial de la condición humana y no de la diferencia, esto me lleva a la pregunta que guía esta investigación: ¿Cuál es el significado de la función paterna para los padres que tienen hijos con discapacidad en la sociedad actual?

El objetivo de mi investigación fue analizar el discurso de los hombres que tienen hijos con discapacidad y explorar la asunción al ser padres; esto se llevó a cabo a través de entrevistas a profundidad que llamaré encuentros conversacionales. En los resultados encontré expectativas

sociales e individuales y la manera de involucrarse con sus hijos muchas veces depende de querer ser o no cierto tipo de padres, es decir, resignifican y reconfiguran la función paterna con base en experiencias familiares que fue de su agrado, o que no les gustaron, al mismo tiempo, también luchan contra el significado delegado desde lo cultural y la experiencia de la discapacidad que es atravesada desde los hijos hacia los padres pone en juego lo delegado culturalmente.

Justificación de la investigación

Cuando se tiene un hijo con discapacidad, los ideales de la función paterna cambian y pasan por una etapa de adaptación, la cual, puede ser difícil pues implica procesos que no se tenían contemplados, así como la pérdida de expectativas del hijo al no ser lo esperado. Debido a que los padres no viven el mismo sufrimiento ni las mismas experiencias, es importante que se disponga de espacios que permitan la expresión de sentimientos y la apertura de situaciones que permitan contener y asimilar la noticia de tener un hijo con discapacidad.

Lo anterior puede ser logrado, a través de lo que Ortega et al., (2012) consideran acerca de que cada hombre construye a partir de diversas y únicas apropiaciones el significado de ser padre, esto permite delimitar su identidad, representación social o imagen del padre que forma parte del sistema social, político e ideológico históricamente constituido en dónde se organiza la subjetividad de los individuos, por ello mismo, es importante visualizar cómo es la participación de los hombres en la actualidad, es decir, lo que se les ha otorgado socialmente ha sido desde el lugar del saber y poder, sin embargo, se requiere de un mayor conocimiento del ejercicio paterno a partir de las experiencias y significados para una mejor comprensión y amplitud de las investigaciones en las diferentes áreas de la psicología, y que sobre todo genere nuevos pretextos para abordar la situación de los padres que tienen hijos con discapacidad.

Son pocos los espacios donde se puedan compartir y encontrar relatos desde las experiencias del ser hombre o ser padre de un hijo con discapacidad. Martínez (s/f) señala que, si estos pocos espacios no se forman ni se ubican desde la realidad, se seguirá construyendo una identidad con referentes muy lejanos, continuando con la tendencia a reproducir todo aquello que se ha vuelto obsoleto. Plantear la necesidad de crear espacios de encuentro y de trabajo personal, grupal y social entre hombres, permite que los hombres construyan espacios con diferentes contrastes y que sea desde la consciencia; replantear las funciones proveedoras y abrir espacios de paternidades responsables y conscientes puede ser una vía para romper con lo ya se ha establecido.

Objetivo General

Analizar por medio de entrevistas a profundidad el discurso de tres hombres de 60 años, que tienen hijos con alguna discapacidad para conocer y describir las experiencias, significados y vivencias en cuanto a la asunción de las funciones paternas.

Objetivos Específicos

Identificar y describir cuáles han sido las experiencias (sociales/ familiares/ relación de pareja/ personales) alrededor de ser padres de un hijo con discapacidad.

Conocer y describir cómo es que los hombres se perciben ante la sociedad siendo padres de hijos con discapacidad.

Indagar y analizar cómo han vivido la función paterna del hijo (a) con discapacidad a lo largo de su vida.

Explorar cuáles son los significados que los hombres le otorgan a la función paterna en la sociedad actual.

Explorar cuáles han sido las vivencias/emociones/ sentimientos que los padres pasaron ante el diagnóstico de sus hijos.

Identificar y analizar las resignificaciones y reconfiguraciones de las funciones paternas con base en las experiencias de los participantes.

Preguntas de Investigación

¿Cómo experimentan los hombres las funciones paternas al tener hijos con discapacidad?

¿Cuál es el significado de la función paterna para los padres que tienen hijos con discapacidad en la sociedad actual?

¿Cómo es el pensar de los hombres ante una sociedad que se encuentra en la exigencia de paternidades más presentes y responsables?

¿Qué significados se otorgan a las funciones paternas, sociales y familiares en los padres de hijos con discapacidad?

Metodología

En este apartado realizo la descripción de todos los aspectos metodológicos de mi investigación, así como todas las especificaciones que tomé frente al escenario de la pandemia. El diseño se abordó desde la metodología cualitativa ya que es un tipo de diseño que se caracteriza por ser flexible y abierto, lo cual, permitió que el presente trabajo de titulación se adaptara a las circunstancias de mis participantes; accediendo a su mundo para comprender e interpretar las imágenes sociales, las significaciones y los aspectos emocionales que orientan desde lo profundo ciertas acciones de los actores sociales.

Soláns y Skliar (2015), describen que las representaciones sociales constituyen un modo de conocimiento simbólico que se genera en el sentido común dentro de un marco de grupos situados socio históricamente, constituyendo como punto intermedio lo social y lo individual.

Desde esta idea y a través de nuestro trayecto de existencia, vamos interiorizando una visión del mundo dentro de una matriz relacional, compleja y contradictoria que nos permite elaborar y organizar un sistema de creencias y categorías que concretan el contexto de nuestras experiencias. Pareciera que la percepción de lo vivido es el resultado de una relación natural con el entorno, sin embargo, esto es una consecuencia de la construcción histórica y social.

Berger y Luckman (1986), mencionan que todo individuo nace dentro de una estructura social objetiva, en la cual, encuentran a los otros significantes que están encargados de su socialización y que estos aspectos reciben su reconocimiento si la sociedad se entiende en términos de un continuo proceso dialéctico. Bajo esta misma idea, Taylor y Bodgan (1987), mencionan que, de acuerdo con nuestras experiencias, constantemente interpretamos y definimos cada situación en las que retomamos diferentes significados sociales y a través de ello logramos encontrar una definición acerca del mundo. Los estudios cualitativos, permiten una aproximación personal y social a las vivencias, experiencias y significados de los participantes. De acuerdo con Pérez (2007), al utilizar técnicas cualitativas se permite la recursividad entre los hablantes, de esta manera no sólo se crea el efecto de verosimilitud de una instancia no productiva de comunicación, sino que se consigue profundizar en los diferentes planos de la subjetividad de la persona accediendo al mundo de los sentidos y significados, así como los hechos sociales, pues resulta ser una herramienta para la intersubjetividad humana.

El presente trabajo de titulación se abordó desde el enfoque de la fenomenología, que de acuerdo con Creswell (2012), la fenomenología se describe como un estudio que permite adentrarse en el significado de las experiencias vividas por varias personas con relación a un fenómeno en común. Bajo esta descripción, me refiero a hombres que coinciden en tener un hijo con discapacidad. Sin duda, las experiencias son centrales en cada individuo y la fenomenología

me ha permitido acceder a la realidad interpretada por los participantes. Dicho de esta manera, más que una investigación que pretenda generar datos puramente descriptivos, me enfoqué en brindar un espacio que me diera la posibilidad de acercarme a las subjetividades de los padres que tienen un hijo con discapacidad; escuchar sus vivencias, experiencias, situaciones cotidianas, etc., para posteriormente describirlas y construir la narrativa con base en lo que conversamos, con la finalidad de que los padres me permitieran dar a conocer sus experiencias y significados individuales que poco han sido explorados por la psicología en sus diferentes ámbitos de intervención.

Para lograr ubicar dichas experiencias y significados, utilicé la técnica de entrevista en profundidad, en la cual, la conversación es libre, conversacional y poco formal, sin tener en cuenta lo correcto del material corregido. Únicamente, realicé un listado de temas generales que quizá pudieran surgir en los encuentros con los papás, como si se tratase de una guía de posibles temas que probablemente se presentarían. Esta técnica hace referencia a lo que Taylor y Bodgan (1987) describen sobre las entrevistas a profundidad, ya que “el mejor modo de iniciar las entrevistas con los informantes consiste en pedirles que describan, enumeren o bosquejen acontecimientos, experiencias, lugares o personas de sus vidas” (p. 115).

A continuación, presento el listado de temas que tuve en consideración antes de iniciar las conversaciones en profundidad:

Situaciones cotidianas que viven con los hijos (as).

Relación con los hijos (as).

Experiencias del diagnóstico de discapacidad.

Relación de familia y con la pareja.

Oficio o profesión que los padres desempeñan.

Individualidad.

Sociedad.

Familia.

Pareja.

Algunas de las preguntas descriptivas:

¿Cómo se ha sentido usted al ser papá de...?

¿Cómo ha sido para usted la experiencia de la pandemia?

¿Qué experiencias ha tenido al ser papá de...?

¿Cómo fue para usted la noticia de tener un hijo con discapacidad?

Taylor y Bodgan (1987), describen que la guía de preguntas descriptivas, así como la lista de temas que pueden surgir en la entrevista sirve para recordar las preguntas sobre ciertos temas, lo cual, ayuda a crear un encuentro en tono de conversación y no de forma interrogativa, por lo tanto, la guía de entrevista se trató de una lista de áreas generales que se podían ir cubriendo de acuerdo con el avance de la conversación que se tuvo con los participantes. Al ser los padres quienes significan sus propias experiencias, surgieron nuevos ejes que se consideraron y se incluyeron en la construcción de las narrativas y líneas de análisis; en un inicio consideré algunos ejes que surgieron al primer contacto de acercamiento, posteriormente con el avance de las conversaciones estos mismos se fueron enriqueciendo con las experiencias que los padres decidían compartirme.

Ejes de temas después de las conversaciones:

Generar comunidad.

Pandemia.

Cuidado de los hijos e hijas con discapacidad.

Crear o no creer en Dios como fuente de milagro y misericordia.

Ejercicio de la sexualidad de los hijos con discapacidad y posibilidad de que formen una familia.

Que los hijos trabajen o no trabajen.

Ahora bien, acerca de la entrevista en profundidad, Taylor y Bodgan (1987), señalan que esta técnica juega un papel importante, ya que se construye a partir de reiterados encuentros cara a cara del investigador y los informantes, todo ello con el objetivo de adentrarse en su intimidad y comprender la individualidad de cada uno. Por su parte, Rockwell (2009), agrega que, en las conversaciones con los participantes, es importante escuchar a varias personas explicar los mismos sucesos con el fin de comprenderlos y posicionarse y dialogar acerca de lo que les ha sucedido independientemente de la información que ya se tenga sobre el tema.

Antes de continuar con la descripción de las entrevistas y las puntualizaciones metodológicas, es necesario acotar el contexto actual que ha transformado al mundo y al país ya que esto determinó las circunstancias metodológicas de mi investigación, agregando ciertas restricciones y configurando una modalidad nueva. Para poder referirme a este tema, me es necesario retomar lo que se ha publicado en la página del Gobierno de México, lo cual, detallo en el siguiente apartado.

Pandemia por Covid- 19

En diciembre de 2019 se anunciaba que la ciudad de Wuhan, China, estaba pasando por una situación complicada en temas de salud; la población se había visto en la necesidad de tomar medidas de confinamiento ya que según las narrativas más alarmantes mencionaban que la sintomatología de la enfermedad era peor que el virus de la influenza. Lo que se conocía estaba relacionado con consecuencias severas que atacan principalmente al sistema respiratorio. No se

tenía mucho conocimiento sobre esta enfermedad, dado que, al ser un nuevo tipo de coronavirus, había sido poco explorado y se desarrollaba de manera diferente. Los desarrollos de la ciencia en la salud se quedaron cortos para evitar la desgracia a nivel mundial.

A inicios del año 2020 nadie imaginaba que este virus causaría tantos problemas ya que las consecuencias de esta epidemia no sólo impactaron en temas de salud, sino que los ámbitos bajo los que se desarrolla la sociedad quedaron en el yugo de una pandemia que no respetaría vidas, condiciones económicas y mucho de ello tendría que ver con el poco acceso a un sistema digno de salud. La población se vio afectada en todos los niveles económicos, laborales y de relaciones interpersonales.

Para el mes marzo de 2020, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) realizó la declaración del peligro latente e inminente del virus por COVID 19, por lo que la pandemia comenzó a ser un tema de interés público. Desafortunadamente México, así como muchos países, tuvieron que enfrentar el inicio y desarrollo de la pandemia. De acuerdo con la página del Gobierno de México, la información que se brinda al respecto del origen de la pandemia por COVID-19 es la siguiente:

El Coronavirus SARS-Cov-2 es un virus que apareció en China. Después se extendió a todos los continentes del mundo provocando una pandemia. Actualmente Europa y América son los más afectados. Este nuevo virus, provoca la enfermedad conocida con el nombre de COVID-19 (Gobierno de México, 2022).

La pandemia que irrumpió al mundo entero ha tenido transformaciones en todos los ámbitos que podamos imaginar. Para enfrentar esta situación, la secretaría de salud implementó medidas sanitarias para evitar el contagio y propagación del virus. Inicialmente, como población en general, estuvimos en un período de cuarentena, en el cual se cerraron todas las actividades

económicas, académicas, laborales, etc. Junto con ello, se implementaron restricciones sociales, entre las cuales se siguen manteniendo evitar saludos de mano, beso o abrazos. El objetivo ha sido evitar el menor contacto con personas externas ya que posiblemente podríamos contagiarnos sin darnos cuenta, y en ese mismo sentido, propagar el virus. Las consecuencias de esta situación llevaron a tener saturación en hospitales y poca efectividad de medicamentos, pues nos enfrentamos a una situación que era desconocida.

Con el avance de la pandemia, se implementó un semáforo de riesgo epidemiológico para transitar hacia una “nueva normalidad”. De acuerdo con información proporcionada por la página del Gobierno de México (2022), el semáforo funcionaba como un sistema de monitoreo para la regulación del uso del espacio público, lo cual servía para observar el riesgo de contagio por COVID-19. El semáforo se trabajaba estatalmente y está compuesto por cuatro colores que a continuación describo:

Rojo: La operación de actividades económicas y sociales serán indicadas por la autoridad local o federal. El uso del cubrebocas es obligatorio en todos los espacios públicos.

Naranja: La operación de actividades económicas y sociales serán con un aforo del 50%. El uso del cubrebocas es obligatorio en todos los espacios públicos.

Amarillo: La operación de actividades económicas y sociales serán con un aforo del 75%. El uso del cubrebocas es obligatorio en todos los espacios públicos cerrados. Recomendado en espacios abiertos sin posibilidad de mantener sana distancia y obligatorio en el transporte público.

Verde: Sin restricciones de movilidad. La operación de actividades económicas y sociales se llevarán a cabo de manera habitual. El uso del cubrebocas es recomendado en espacios públicos cerrados y obligatorio en el transporte público.

En todos los niveles de riesgo epidemiológico de acuerdo con el semáforo, se establecieron las siguientes recomendaciones para mantener las medidas básicas de prevención: lavado constante de manos o en su defecto, aplicación de gel antibacterial; uso correcto de cubrebocas (tapando nariz y boca); salir de casa solo para actividades esenciales. En caso de no poder hacerlo, mantener “sana distancia” con las demás personas (1.5 o 2 metros): no salir a fiestas ni asistir a reuniones masivas. Se deben evitar aglomeraciones ya que puede ser motivo de contagio múltiple entre los asistentes a pesar de mantener el protocolo de salud.

Frente a la pandemia, la vida laboral, escolar, personal y de convivencia se vieron obligadas a realizar cambios para una nueva modernidad. En la mayoría de las actividades de este ámbito, se tuvo que migrar a espacios virtuales para poder realizar videoconferencias; en algunos casos se utilizaron plataformas como Zoom, Google Meet, Skype, Microsoft Teams o en su defecto Whatsapp (entre las más conocidas). Todo ello con el objetivo de darle continuidad a las actividades que se realizaban de manera presencial.

Imaginar un entorno en el que las tecnologías de la información y comunicación fueran el medio para tomar clases a diario, trabajar (home office), dar terapia, tener juntas de gran relevancia, realizar congresos, exámenes profesionales, entre muchas otras actividades, es un panorama que ha ocupado, en su mayoría, un gran proceso de adaptación y modificación. Las investigaciones en el carácter de las diversas disciplinas de estudio también tuvieron que modificarse para continuar su contribución a los espacios públicos y privados de las personas. Por lo tanto, fue necesario delimitar y cuestionarse: ¿Qué sucede con las investigaciones de carácter social y científico? ¿Cómo se adapta el procedimiento de las investigaciones cualitativas a las limitaciones de la pandemia? En el caso de optar por entrevistas en línea ¿Cuáles son las consideraciones éticas y metodológicas?

Para encontrar soluciones a las exigencias de mi investigación, retomo el documento publicado en marzo del 2021 por el Comité de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente Muñiz”, en dicho documento se detallan las recomendaciones para protocolos de investigación en contexto de la pandemia por COVID-19. En este documento se encuentran algunas puntualizaciones para continuar con los procesos de investigación:

Se recomienda que siga realizándose la investigación en la medida que no se exponga a los participantes a riesgos innecesarios y que la investigación tenga valor social importante, de tal modo que permita aliviar las cargas de morbilidad y mortalidad o sufrimiento de la población local, especialmente la más vulnerable. Considerar la posibilidad de riesgos de contagio de participantes e investigadores, por lo que en estos contextos de pandemia no podrán hacerse trabajos que involucren contacto directo con los participantes (por ejemplo, grupos focales, entrevistas, encuestas cara a cara y similares). Esta situación ha obligado a replantear la logística para la recopilación de datos de algunos estudios científicos para realizarse a través de medios digitales, en la modalidad electrónica. Las investigaciones que en un principio estaban diseñadas para llevarse a cabo de manera presencial y que tienen la necesidad de hacer los cambios pertinentes para realizarse en una modalidad electrónica, deben considerar que este cambio implica una serie de modificaciones de método, pero principalmente, éticos (p. 5).

Como entrevistadora, los encuentros con mis participantes se trabajaron de manera ética y responsable ante el posible contagio por COVID 19; antes de contactar con los participantes, pensé en que al contribuir voluntariamente en las conversaciones y con encuentros presenciales, puede ser que los padres, o los mismos hijos con discapacidad, posiblemente se encuentren en

una situación de comorbilidad que los exponga a que el virus ataque rápidamente el sistema inmunológico, desarrollando un cuadro grave de infección, desencadenando hospitalizaciones con muy poco o nulo contacto familiar. Por esta razón, las especificaciones del comité de ética, citadas en el párrafo anterior, me resultaron sustanciales para el desarrollo óptimo de los encuentros con los participantes y que, al contactar con los padres de familia fue una forma acertada de realizar los encuentros para el avance del presente trabajo de titulación.

Para los padres resultó de gran preocupación la integridad propia y de sus hijos, así que el primer cuestionamiento que realizaron hacia mi investigación estuvo relacionado con el saber cómo se llevarían a cabo dichos encuentros, dado que, a pesar de que el semáforo epidemiológico nos permitía reunirnos en espacios públicos con todas las medidas de seguridad e higiene, es algo que ellos no deseaban hacer, ya que conforme la pandemia se fue desarrollando los casos por enfermedad de COVID comenzaron a ser más frecuentes entre familiares, amigos o conocidos, todos en relación al círculo cercano. Claro que, a pesar de que ya contábamos con dosis de vacunas para mitigar el impacto de la pandemia esto no dejaba tranquila a la sociedad. Para los padres de familia, el saber que los encuentros de conversación serían en línea les permitió tomar la decisión de participar.

Estrategia de Entrevista en tiempos de COVID 19

Para fundamentar el uso de las entrevistas en línea, retomaré algunos autores que han realizado teórica o empíricamente investigaciones cualitativas con el uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TICs); este es el caso de Orellana y Sánchez (2006), quienes realizaron un artículo teórico plasmando las ventajas de lo que ellos denominan e-entrevistas, haciendo referencia a la incorporación de las Tics como un proceso de evolución que permite recolectar datos cualitativos por medio de nuevos escenarios, caracterizando al trabajo de campo

como una práctica diferente a la convencional, por no contar con la presencia física de los participantes y que pudiera darse de dos modos: chat o videollamada.

En este trabajo de titulación, y a diferencia de lo que describe Orellana y Sánchez, no me refiero solo a “recolectar datos”, sino que, busco fomentar y crear una relación con el otro, aunque sea de manera virtual; fomentar la cercanía con mis participantes, para adentrarme a su mundo y entender sus experiencias, vivencias, para describirlas y generarme reflexiones respecto a la representación de las funciones paternas, todo ello gracias a la flexibilidad de la metodología cualitativa.

Continuando con Orellana y Sánchez (2006), mencionan que el uso de las videollamadas son una oportunidad de conectar con otras personas sin importar la distancia. Por esta razón, son una buena opción de acercamiento con los participantes, en donde no importa qué tan lejos puedan estar, o en este caso, que el confinamiento por la enfermedad de COVID-19 impida la realización de dichos encuentros por miedo al contagio y de esta manera también salvaguardar la salud. La conectividad por internet puede facilitar el espacio y tiempo virtual para conversar, aunque la desventaja es no tener la presencia física de entrevistador y el entrevistado, en consecuencia, se limita la observación corporal del participante. Recordemos que este es un factor importante en las entrevistas presenciales, pues denota mucho el énfasis con el que se expresa una historia o vivencia que puede ser representativa para el participante. Frente a esta situación, los autores señalan que el entrevistador necesita ser más observador, escuchar atentamente, mucho más de lo convencional, ya que, las gesticulaciones, el tono de voz y énfasis al contar ciertas experiencias, pueden proporcionar la información que se pierde al estar en una videollamada.

Uno de los atractivos de la conectividad por internet es la posibilidad de comunicación con personas de todo el mundo, las interacciones se pueden dar para videoconferencias o videollamadas, se pueden realizar exámenes profesionales, entrevistas laborales o de investigación, tomar clases, exponer, etc. Con la pandemia, todos tuvimos que adaptarnos a un nuevo modo de vida, fue una obligación adaptarse a las plataformas; la revolución de las tecnologías de información, posibilitan lugares de trabajo desde casa y en las situaciones académicas nos acercan hacia otra cultura de investigación. A propósito de este tema, también surge la investigación de Balderas et al. (2021), quienes describieron desde el ámbito escolar cómo es que la situación se complicó para los docentes y los alumnos. Por un lado, los docentes tuvieron que adaptarse a las plataformas virtuales, lo cual, implicó nuevas estrategias y planeaciones, mientras que, para algunos estudiantes, representó implementar nuevas técnicas de estudio durante las clases por internet, sin embargo, lo que no se consideró fue si las personas contaban con un espacio privado para realizar actividades en línea, o más allá de eso, si contaban con las herramientas digitales y de conectividad para trabajar, lo cual, implica un gasto representativo para las familias. En consideración con esta última observación, Retamal (2021), describe puntualmente que es importante considerar los factores de accesibilidad a internet de alta velocidad, computadora con buena memoria de trabajo, o simplemente, espacios privados para conversar, lo cual, no es algo con lo que todas las personas puedan disponer como herramienta de trabajo. Para el caso de este trabajo de titulación fue necesario conversar inicialmente acerca de las posibilidades de llevar a cabo los encuentros mediante videollamadas; es decir, fue necesario preguntar si contaban con algún espacio físico, privado y disponible para platicar sin interrupciones, sin miedo a ser escuchados por algún otro miembro de la familia; si contaban con la posibilidad de acceso a internet; si preferían alguna plataforma en específico, o

bien, si contaban con un dispositivo móvil que tuviera acceso a la aplicación para el encuentro. Si algún participante se encontraba interesado en colaborar, pero no contaba con alguna de estas opciones, podríamos realizar llamadas por celular o número local, pues, la escucha es lo verdaderamente necesario para crear la relación que visibilice al otro, lo tome en cuenta y se sienta acompañado al compartir sus experiencias.

Henríquez (2002), señala que la posibilidad de interacción y comunicación con personas de todo el mundo ya no tiene como limitante la interacción "cara a cara" para que las personas fomenten y establezcan relaciones interpersonales, si las herramientas digitales son puestas a disposición de la investigación y se les utiliza de manera adecuada, pueden tener una interacción donde la ausencia ya no es limitante para la escucha, comunicación y relación empática.

El trabajo con los padres de familia se llevó a cabo en tres momentos clave; contacto y acercamiento; encuentros conversacionales; cierre de los encuentros. A continuación, describo a detalle lo que sucedió en cada etapa, las dificultades y los retos a los que me enfrenté en cada una de ellas, ya que, al realizar entrevistas en línea, la metodología se transforma y se desafía el encuentro cara a cara, sin embargo, las subjetividades de los participantes siguen presentes.

Etapas de contacto y acercamiento con los participantes

Para lograr contactar con los participantes utilicé la técnica de muestreo por bola de nieve, una técnica que corresponde al método no probabilístico ya que al tratarse de una investigación cualitativa y debido a que mis objetivos no dependen de recabar datos estadísticos sino que se trata de ir identificando experiencias y significados, recurrimos a causas relacionadas con las características de cierta población; en específico padres que tienen hijos con alguna discapacidad, física, intelectual o ambas. Scribanno (2008) señala que este método no probabilístico es una forma de ubicar a otras personas por familiaridad o cercanía. Esta técnica se

caracteriza por contactar a una o dos personas como probables participantes para la investigación, a su vez, puede que conozcan a más padres con la misma condición de tener un hijo con discapacidad, de esta manera se va entretejiendo una red de conocidos que quizá es probable que cumplan con las características planteadas para la investigación, siempre y cuando ellos acepten participar. Dicha técnica no representó un cambio en la metodología cualitativa frente a los acontecimientos de la pandemia, ya que, en sí, lo único que se genera es ir contactando poco a poco a uno que otro participante esperando que el tema sea de su interés.

El primer acercamiento que se tuvo con los tres padres de familia fue a través de una llamada telefónica, en la que se conversó sobre las generalidades de la investigación, al mismo tiempo que el objetivo era conocer qué tan probable podríamos conversar de manera virtual, aunque siempre con la posibilidad de que si alguien elegía los encuentros presenciales las circunstancias de la investigación tendrían que adaptarse. Los encuentros conversacionales se presentaban como una invitación, esto lo hice con el objetivo de conocer las posibilidades de conectividad, espacios y horarios disponibles de los padres, al hacerlo de manera contraria sería un método impositivo que generaría un rol de deber ser, y afectaría la relación y espacio de confianza que yo buscaba generar a pesar de la distancia y la modalidad virtual. En los tres casos, los participantes mencionaron que era mucho mejor mantener las conversaciones en línea por medio de la aplicación de Whatsapp, ya que de esta manera lograban algunas ventajas, por ejemplo: aprovechar el tiempo para platicar en el momento que ellos quisieran desde su casa sin interrumpir las actividades que tenían agendadas y el punto primordial que a todos les interesaba era que podían continuar cuidándose de algún contagio por COVID. De esta manera se llegó al acuerdo de mantener los encuentros conversacionales por medio de videollamada.

Como ya había mencionada al inicio del apartado de la metodología, los encuentros conversacionales fueron por entrevistas a profundidad con tres participantes hombres quienes coinciden en el grupo de edad de 60 años; dos de los participantes son residentes del Estado de México y sólo uno de ellos es residente de la Ciudad de México; los tres padres de familia contaban con la disponibilidad para conversar una vez cada quince días, alrededor de una hora a una hora y cuarenta minutos. La duración de las conversaciones estuvo definida por la cantidad de experiencias que los padres quisieran compartir y en situaciones similares también se veía influenciado por la carga de trabajo que tenían en ese momento, lo cual, delimitaba el tiempo que pudieran brindarme, finalmente, por cada participante logré tener cuatro encuentros conversacionales.

Me es importante señalar que en cada contacto con los participantes, la forma en que se desarrollaba la conversación estuvo mediada por la forma de ser en lo individual, es decir, para dos de los padres, la forma de dirigirse a mí como entrevistadora fue en primera persona, como una forma más relajada de conversar y hablar sobre temas de interés o experiencias diarias, de manera contraria, podrán leer que la conversación con el señor Ray, siempre fue en tercera persona, dichas situaciones se podrán notar al dirigirme a Sosa, Carlos y el señor Ray. Es interesante como estas formas de ser en lo individual tienen que ver con la vida personal. Adelanto que, en específico, Ray resaltó en varias ocasiones que él viene de una escuela de vida a la que le llama escuela de la responsabilidad, lo cual, le hace tomar una posición de respeto y seriedad en lo que hace.

El primer participante decidió utilizar su apellido, Sosa, él se dedica al oficio de las Artes Gráficas por trabajos temporales. Sosa, actualmente vive con su esposa y su hija Adriana quien tiene 32 años y fue diagnosticada con retraso mental moderado a los 3 años; enseguida está el

señor Ray, él decidió usar la abreviatura de su nombre. Ray trabaja en su propia empresa como Ingeniero Químico. Con él también trabajan sus hijos; Erick de 32 años con discapacidad intelectual y lento aprendizaje y Saul, de 29 años quien trabaja con su papá como contador público. Por último, está Carlos, quién sí decidió usar como pseudónimo el nombre de su hijo. Carlos tiene 60 años, actualmente vive con su esposa y su hijo Carlos de 26 años con Síndrome de Down. En la siguiente tabla se encuentra la descripción general de los participantes.

Tabla 1

Datos de los participantes y lugar que ocupa el hijo con discapacidad entre los hermanos

Pseudónimos	Edad del padre	Lugar de residencia	Profesión/Oficio	Hijos con la pareja actual	Lugar del hijo con discapacidad
Sosa	60	CDMX	Artes Gráficas	1	2
Ray	60	EDO MEX	Ing. Químico	3	2
Carlos	60	EDO MEX	Ing. Industrial Mecánico	4	4

Nota. Elaboración propia que ayuda a organizar la información de los participantes.

Ahora bien, el acuerdo de la plataforma que se iba a utilizar para los encuentros conversacionales se eligió con respecto a lo que menciona Retamal (2021), donde es necesario considerar las particularidades de la plataforma o aplicación en la que se va a trabajar ya que se puede elegir de acuerdo con la difusión que se tenga entre las personas, los costos asociados a la aplicación, la facilidad que puede representar el uso de la aplicación, etc. En el caso de esta investigación, la decisión acerca de qué plataforma usar fue sugerida por los participantes; al

momento de contactarlos, les mencioné el interés que tenía por escuchar sus experiencias, sin embargo, también me preocupaba que al elegir encuentros presenciales ellos tuvieran el riesgo de contagio. Para los tres padres de familia la opción que ellos sugirieron fue el uso de la aplicación de WhatsApp, esto es porque consideraron que el uso y manejo es más accesible que cualquier otra aplicación, a su vez, hicieron mención que al trabajar por WhatsApp evitaban probables contagios, desplazamientos a algún lugar y en medida de lo posible podían disponer del espacio físico que ellos tuvieran al momento de conversar, sin que esto interviniera en las actividades de la vida cotidiana con sus hijos o familia, incluso en actividades del trabajo ya que podían omitir el tiempo de desplazamiento de un lugar a otro, es decir, podían realizar la conectividad desde cualquier punto con acceso a internet. También es importante señalar que la conexión a internet, así como el dispositivo que podían utilizar para los encuentros conversacionales se encontraban al alcance de los padres de familia, por lo que no fue impedimento alguno para conversar.

En este primer acercamiento también se conversaba sobre la oportunidad que ellos podrían brindarme y autorizarme para la audio grabación de los encuentros, esto con el objetivo de no perder los pequeños detalles de la información que quisieran brindarme, motivo por el cual, también se hizo entrega de un consentimiento informado (ver anexo 1) en el cual también se señalaba que los audios y las transcripciones se eliminarían en su totalidad al finalizar el presente trabajo de titulación, de esta manera solo se tomarían las experiencias que para ellos fueran más significativas de acuerdo con lo que quisieran compartir, y que estaban en todo el derecho de acceder o negar el permiso para la audio grabación y transcripción de la información recabada, así como también señalarles que si ellos querían podían elegir entre ser llamados por su nombre real o bien tener acceso a un pseudónimo para proteger su identidad y sensibilidad de la información. Sosa y Ray decidieron mantener su nombre real, mientras que Carlos optó por

utilizar un pseudónimo. Es así como se logró audiograbar los encuentros conversacionales para posteriormente pasar a la etapa de transcripción, en la cual, se logró identificar las experiencias y significados representativos para los resultados de la investigación.

Encuentros conversacionales

Posterior al primer acercamiento en dónde se detallaron las generalidades de la investigación y se resolvieron todas las dudas de los padres, se agendó el primer encuentro conversacional con base en la disposición de días y horarios en la que los padres estuvieran libres. El primer padre con el que tuve contacto fue con Sosa. Recuerdo que ya llevaba años de conocerlo, para ser exactos desde el CAM, cuando Lilian asistía a clases; Sosa formaba parte de la sociedad de padres de familia, por lo que siempre mantuvo muy buena comunicación con los demás papás y alumnos para trabajar en las mejoras de la escuela. Recuerdo haberlo visto en los festivales escolares, siempre muy presente en todas las actividades.

Con el paso del tiempo y conforme fue avanzando mi vida académica y la de Lilian, Sosa continuaba participando en actividades del CAM. Al momento de conversar con él para saber si era de su interés participar en mi investigación, accedió de inmediato, solo que hubo un malentendido; Sosa creía que se trataba de entrevistar a su esposa, a lo que él respondió inmediatamente: “Puedes marcarle a mi esposa en el momento que desees”. Al instante me sorprendió su respuesta, ya que pensé que había explicado mal el proceso de mi investigación. Al aclararle que se trataba de una conversación con él, se comenzó a reír y de inmediato respondió: “Es que a mí nadie me ha preguntado nada de mi hija. A mí esposa sí, pero a mí no”. Quise aprovechar ese comentario para comentarle que por ese motivo me interesaba preguntarles a los padres cómo les ha ido con ese proceso, hacerles saber que quisiera escuchar más allá de lo que han vivido. Darles voz a sus experiencias.

En el primer acercamiento que tuve con Sosa, me explicaba que su hija Adriana tenía 34 años, que había asistido al CAM y al finalizar esa temporada han trabajado mucho para que Adriana sea más independiente, lo cual ha implicado estar en diversas terapias. El diagnóstico de la discapacidad de Adriana es discapacidad motriz y retraso neurológico, actualmente no trabaja ni asiste a terapias, ya que con el avance de la pandemia varias actividades se cancelaron. Por su parte, Sosa trabaja de manera independiente como Diseñador de Artes Gráficas en la impresión de revistas o materiales para empresas que eventualmente lo requieran y por momentos se encontraba con suficiente tiempo libre o a veces estaba muy ocupado realizando las solicitudes que le pedían de ciertos lugares de trabajo.

En el proceso de buscar más participantes y tener el primer encuentro conversacional con Sosa, me apoyé de mi mamá al ser enlace comunitario en la colonia donde vivo. Pensé en las posibilidades de conversar con alguien que viviera cerca, considerando que quizá la cuestión de la pandemia y la conversación en línea pudiera centrarse a un modo presencial (si así lo deseaban los participantes), claro que había que mantener las medidas sanitarias posibles: al aire libre, con cubrebocas y sana distancia, sin embargo, no fue de esta manera; cinco de los participantes con los que logré contactar por medio de un programa social llamado “Canasta Básica. Estado de México”, me habían comentado que les interesaba participar y que con gusto me podrían ayudar, pero al enviarles mensajes para fijar una fecha de encuentro ya sea en línea o presencial (esto dependía de lo que ellos me dijeran) no encontré respuesta alguna. En tres casos, me respondieron diciéndome que su situación laboral les impedía poder concretar un espacio conmigo (aunque fuera de manera virtual) ya que trabajan en horarios extendidos de ocho o doce horas, o bien, al trabajar de lunes a viernes les imposibilitaba conversar los fines de semana por cuestiones personales y de convivencia familiar. En dos situaciones, después del primer contacto

por teléfono respondieron: “déjame revisarlo” y posteriormente no hubo respuesta a los mensajes ni a las llamadas.

Con un poco de duda en si quizá la forma en cómo presentaba mi proyecto era un problema, comencé la primera conversación con Sosa y me di cuenta de la gran participación y compromiso que tiene con su hija (esto lo describo más adelante en la parte de resultados y análisis). En las conversaciones con Zardel, quien me ha guiado y acompañado en todo este proceso, conversábamos sobre la posibilidad de ver si Sosa podría contactarme con otros papás, que, con base en su experiencia, no estuviera tan comprometido en las experiencias con su hijo(a) con discapacidad. Al comentarlo con Sosa, no obtuve una respuesta satisfactoria; él me comentaba que las pocas personas con las que mantenía contacto habían formado parte de la asociación de padres de familia. En un momento, me hizo la sugerencia de contactarme con uno de sus amigos, quien estaba trabajando como profesor del CAM en ese momento. La idea de Sosa era que quizá el profesor podría contactarme con algún papá que estuviera en una situación en la que su hijo(a) estuviera en una condición de requerir más atención por parte de la familia. Sin embargo, aunque lo intenté en una ocasión de esta forma, tampoco tuvo éxito ya que el primer contacto directamente fue con la esposa, quien inmediatamente me dijo que su esposo estaba bastante ocupado cuidando a sus nietos y no podía apoyarme. Decliné esta propuesta de búsqueda de participantes ya que al mencionar que el contacto había sido por parte de un profesor del CAM, daba la impresión de tratarse de una evaluación, de un proceso en el que hablaríamos de lo correcto e incorrecto que quizá hubieran vivido o experimentado, lo cual se volvía un método impositivo y poco funcional, es así como mejor regresé a buscar personalmente a otros padres de familia.

En el transcurso de las transcripciones y los encuentros con Sosa, recordé que, en la materia de Educación Especial y Rehabilitación, tuve la oportunidad de trabajar con Charly, un joven con parálisis cerebral y con quien formé un vínculo de amistad aún después del servicio social. Inmediatamente me comuniqué con él y con su mamá, les platicué acerca de mi trabajo de titulación para saber si ellos podrían ayudarme de alguna manera. Charly y su mamá me comentaron que asisten a un grupo de personas con discapacidad y con ellos comparten diversas actividades deportivas y artísticas, por lo que, en ese grupo podía haber algún padre de familia que estuviera interesado en compartir su tiempo y sus experiencias. El acuerdo fue preguntar a los papás acerca del trabajo de investigación y a su vez, yo me contactaría vía telefónica si así lo deseaban para explicarles detalles acerca de mi trabajo. Este medio para localizar más participantes tuvo mejores resultados, ya que logré contactar con dos padres de familia que se encontraban con disponibilidad de tiempo y deseaban participar en los encuentros conversacionales.

Aproximadamente dos días después y gracias a la conversación que tuve con Charly y su mamá, platicué con el señor Ray quien se interesó por conversar conmigo. El señor Ray de 60 años tiene un hijo con discapacidad intelectual y lento aprendizaje de nombre Erick. En el primer acercamiento con el señor Ray, conversé acerca de las generalidades de mi trabajo de titulación y del agradecimiento profundo por el tiempo que estaban invirtiendo para mi proyecto; el señor Ray me comentaba que no era la primera vez que participaba en algo parecido, ya que meses atrás había participado para una estación de radio en el que había conversado acerca de tener un hijo con discapacidad y cómo eso se convertía en un problema para poder convivir con la sociedad. A partir de esa experiencia, el señor Ray decidió participar en cualquier actividad relacionada con dar a conocer el impacto de tener un hijo con discapacidad, a su vez, de hacer

visible que la discapacidad intelectual existe, y que no solo se trata de las discapacidades físicas. Más adelante explico este punto tan interesante. También es importante señalar que el señor Ray consideró mi trabajo como un punto importante, dado que, durante su convivencia con Erick, se dio cuenta que la mayoría de las personas a cargo de los hijos con discapacidad eran las madres, el señor Ray expresa que él no quiso que su esposa estuviera sola frente a la discapacidad de Erick, así que hablar de la presencia de las paternidades cuando se tiene un hijo con discapacidad fue lo que le generó un gran interés para conversar.

Al finalizar el primer encuentro de conversación con el señor Ray, me comentó que había un segundo padre de familia interesado en participar, sin embargo, no había logrado establecer comunicación ya que había tenido algunos problemas de salud con una de sus hijas, así que cuando estuviera disponible podría contactarme, y en efecto, de esta manera es como logré conversar con Carlos de 60 años quien tiene un hijo con Síndrome de Down de nombre Carlos.

El tercer y último padre de familia con el que tuve contacto vía llamada telefónica fue con Carlos; me presenté de manera personal y a su vez expliqué mi interés por conocer y escuchar las experiencias que él quisiera compartir al ser padre de familia de una persona con discapacidad. Carlos, me comentaba que a sus 60 años había logrado pensionarse, que tenía cinco hijas y el sexto y último hijo era Carlos, con síndrome de Down, y con quien apenas estaba involucrándose en las actividades de escuela, de relación padre- hijo. En palabras de Carlos y de manera textual “estoy conociendo y entendiendo a mi hijo”. Todo ello aún con las adversidades que se estaban presentando, ya que una de sus hijas probablemente tendría cáncer en la garganta, aunque no era una información certera, las preocupaciones se hacían presentes. Por este motivo, sentía que de muchas formas no podía estar al cien por ciento para *Carlitos*.

El primer acercamiento con Carlos fue una avalancha de múltiples experiencias con diversos significados; la felicidad de haberse pensionado, la preocupación y angustia por su hija, y la incertidumbre de saber cómo convivir con Carlos, ya que la pandemia, también lo obligaba a estar más tiempo con su hijo. Al finalizar la llamada, me llené de varios cuestionamientos acerca de las múltiples historias de Carlos, de sus experiencias, de su relación con el hijo y sobre cómo le había hecho todo este tiempo para lograr involucrarse en las actividades.

En el acercamiento con los tres padres de familia hay vivencias en común que tienen relación a la estancia en el CAM; de algún modo todos han participado en las actividades para acercarse con sus hijos, aunque esto ha tenido diferentes resultados. Dicho acercamiento también estuvo influido por mi condición como hermana de una persona con discapacidad, a propósito de esta condición, retomo a Brogna (2012), quien, en su investigación de tesis doctoral, describe cómo esta misma condición también genera en sus participantes un acercamiento genuino en el que se encuentran y se identifican como personas que convergen en un punto de similitud al coincidir en el mundo de la discapacidad.

Pese a que todas las etapas de la investigación se realizaron por medio de videollamada y llamada telefónica, los encuentros conversacionales virtuales no cambiaron el valor de las experiencias que los padres decidieron compartir, este motivo es a lo que se refiere Jacobo (2010) “si la escucha es determinante, es que hay un otro que habla o ha hablado, que ha pasado, que ha dejado su huella como necesidad de sociabilidad o fraternidad originaria” (p. 313).

Sé que la presencia física resulta necesaria para la escucha, el hecho de que esta haya sido interrumpida por la pandemia no significa que la relación de escucha con los padres no haya funcionado, pues verdaderamente está puesta en el recolectar el decir de las otras personas, captando lo que está fuera de mí, lo que es incomprensible que para la otra persona resulta ser el

significado total de sus vivencias, muy a pesar de que sea algo en lo que no estoy de acuerdo. De una forma más poética, Lévinas (1998) lo retrata en todo el acontecer de la Huella del otro, en donde uno mismo es el encuentro con las otras personas; soy lo que me sucede con el otro; sus experiencias, sus vivencias, sus quejas y no intento apropiarme de ellos, más bien los escucho y acompaño desde lo fraterno.

Procesamiento de la información y cierre de entrevistas

Una vez que concluía un encuentro conversacional, me disponía a realizar el procesamiento de la información. Todos los encuentros se transcribieron con el objetivo de tomar los detalles de ciertas experiencias con los padres que me ayudaron a crear las respectivas líneas de análisis para el apartado de resultados.

Para respetar la información y fiabilidad de las experiencias de los padres, y dando prioridad a cada palabra y entonación de determinadas oraciones o palabras, opté por utilizar el código de transcripción de Follari (2015), el cual, señala que la transcripción es un proceso mediante el cual se traspa el lenguaje hablado a un texto escrito, aunque esta tarea pareciera ser mínima, lleva por sí sola especificaciones para situaciones puntuales como la entonación, volumen de voz, equivocación al pronunciar determinadas palabras, a veces mis propias anotaciones, etc.

Para facilitar el entendimiento de estos símbolos presento en la siguiente tabla los símbolos que utilicé de acuerdo con la adaptación que realizó Follari (2015). Presento la Tabla 2, con el objetivo de que más adelante al leer los fragmentos conversacionales exista un mejor entendimiento del porqué en las transcripciones que se retoman de las conversaciones hay símbolos, ya que esto ayudará a tener una mejor lectura de cómo fue la esencia de conversar con los padres y no perder mínimos detalles.

Tabla 2*Símbolos de transcripción de acuerdo con la adaptación de Follari (2015)*

Nombre del símbolo	Símbolo en la transcripción	Significado
Frases entre corchetes	[]	Indica el solapamiento de los hablantes.
Números entre paréntesis	(0,3) (5)	Indica pausas destacadas o convencionales entre oraciones que hacen referencias a segundos o minutos
Palabras subrayadas	<u>Subrayado</u>	Indica que alguna palabra o sílaba se hizo con mayor énfasis.
Serie de dos puntos	Indica el alargamiento de un sonido. Puede producirse al final o en medio de una palabra e incluye vocales o consonantes.
Texto entre símbolos de mayor que	< >	Indican habla acelerada
Guión entre palabras	(-)	Indican interrupción brusca y voluntaria de una palabra
Doble paréntesis	(())	Señalan información no verbal o contextual de la conversación
Equis minúscula entre paréntesis	(x)	Indica duda o tartamudeo al hablar.
Palabra “sic” entre paréntesis	(sic)	De acuerdo a la RAE, se usa entre paréntesis, para dar a entender que una palabra o frase empleada en otras personas, y que pudiera parecer inexacta, es textual.

Nota. Esta tabla se ha retomado del autor Follari en 2015, es necesaria su presentación para

poder entender el apartado de Resultados

Al momento de transcribir y volver a escuchar o leer la información me quedaban dudas en ciertas experiencias que los participantes habían compartido. Generar estas preguntas descriptivas me ayudaban para acordar un siguiente encuentro conversacional, claro que, a veces

esa información estaba en relación de experiencias que pudieran ser omitidas por los padres debido a la sensibilidad que podía generar el tema. En algunos casos, estas preguntas descriptivas propiciaban que el tema se conversara en profundidad, no era algo específico, o relevante sólo a la discapacidad, sino que había referencias a la infancia, adolescencia, matrimonio y relación con los otros hijos, inclusive hasta el proceso de la muerte, sobre qué pasará el día que ellos ya no estén para sus hijos.

De acuerdo con Taylor y Bodgan (1987) el análisis de datos se convierte en un proceso de continuo progreso en la investigación cualitativa, en donde, la recolección y el análisis van de la mano. En este caso, las dimensiones de análisis están basadas en cada una de las experiencias que los participantes mencionaron y que también tenían relación con los ejes que había establecido en un inicio de la investigación.

El cierre de los encuentros conversacionales se logró gracias a la recursividad de la información proporcionada, en la que llegamos a la saturación de cierta información, aunque en una de estas experiencias no se dio de esta forma, ya que a veces se llega al punto de ya no desear compartir mucha información por temor a querer continuar conversando sobre ciertas experiencias porque pueden resultar dolorosas, dado que al hablarlas podemos abrir situaciones de incomodidad que no se desea conversar.

Una vez que las entrevistas llegaron al punto de saturación de la información, es decir, que la narrativa de los participantes comenzó a repetirse sobre determinados temas o experiencias se procedió al cierre de las entrevistas; en todo momento se hizo saber a los participantes que la información que se proporcionó es importante y valiosa para el desarrollo de este trabajo de titulación.

Acotación sobre la constitución de la familia Occidental: importancia de las funciones paternas y la familia en la modernidad

La constitución de la familia ha sido considerada una forma de organización básica e histórica, sin embargo, Urbano y Yuni (2008) describen que han existido diferentes configuraciones familiares, las cuales consideran la diversidad de las diferentes familias, lo cual, ha generado vínculos legales, religiosos, alianzas políticas y económicas. Estos mismos autores señalan que la familia es fundada sobre la necesidad biológica de dar un reconocimiento a las personas para saber a qué lugar, grupo, entidad o familiaridad pertenecen y también surge la necesidad de compromisos desde el orden social entablando que esta constitución de la familia es la armadura de la sociedad sin la cual ningún sistema social puede sobrevivir.

Alrededor de la familia se han desarrollado diferentes tipos de relaciones sociales y categorías directamente relacionadas a aspectos culturales, de matrimonio, herencia, filiación, parentesco, división social y sexual. Los antecedentes de la familia se remontan a la sociedad patriarcal, es decir, a los aspectos relacionados sobre las características de la monogamia, familia nuclear, y sobre todo patriarcal. La base de esta familia era el matrimonio que cumplía con el símbolo de la unión de dos grupos familiares para la posesión de la mujer por parte del hombre. El matrimonio era el pretexto para el intercambio de bienes mejor llamado como 'dote', eso significaba que la unión de la mujer al hombre era símbolo de entrega de alimentos, propiedades, oro, etc., para este momento el hombre ya era reconocido como esposo y dueño de los bienes y de la mujer, por lo tanto, todo queda bajo la visión y cuidado de la autoridad masculina (Urbano & Yuni, 2008).

Por otro lado, también es importante considerar y posicionar la mirada de la familia desde lo nuclear moderno, ya que esto tiene antecedentes en la sociedad romana, aquí nuevamente,

encontramos el vínculo monogámico indisoluble producto de la herencia del cristianismo. La familia como estructura vincular ha sido heredera del modo judeo-cristiano que sigue la figura típica de la Sagrada Familia la imagen de un padre llamado “San José” y una madre, la virgen María, así como el hijo, Jesús. Esta representación legítima al catolicismo con la idea de que el matrimonio monogámico es la concepción ideal de la familia símbolo de lo sagrado y de la unión. Eso es la representación que las familias Occidentales toman del catolicismo y configuran los rasgos que siguen, generando tensión de la forma de definir a la familia, por lo tanto, la iglesia católica es quien se encarga de instituir y dar valor de bendecir la unión de un hombre y una mujer, a partir de aquí encontramos el valor social del matrimonio y la autoridad del hombre como protector y sostén de la cabeza familiar, mientras que la visualización de la mujer es un modelo considerado como virtuosa, amada, cariñosa, casta, piadosa, abnegada, que atiende, cuida y procura a su familia y esposo, dejando en ella la capacidad de creación de vida, con el derecho de ejercer su sexualidad para fines reproductivos y no como fuente de placer o satisfacción (Salles, 1991).

Aquí es donde encontramos la ubicación social y deber ser de la mujer y del hombre; la mujer al espacio privado y el hombre al espacio público. Como todo cambio social y paradigmático la iglesia pierde poco a poco su poder de legitimar lo que está bien de lo que está mal, así como su estructura de respeto y rectitud, al mismo tiempo se coloca en tela de juicio la constitución de la familia y se legitiman los derechos de los padres sobre los hijos. Nuevamente encontramos que las instituciones están en juego por sus tensiones y sus cambios.

Nuevamente, Urbano y Yuni (2008) describen que a partir del siglo XX hay más movilización sobre la consideración de una revolución femenina en la que muchas mujeres acuden al espacio público y exigen salir de las reclusiones domésticas y de las tareas

tradicionalmente asignadas. Se cuestiona a la familia del modelo tradicional gracias a las nuevas corrientes del pensamiento.

La nueva configuración de la familia adquiere un estado jurídico, se demanda un reconocimiento del derecho paterno y materno sobre los hijos para una regulación de los derechos y los bienes considerando a los hijos como legítimos y ordenando una nueva instauración familiar. Urbano y Yuni (2008) señalan que a partir de este momento hay registro de familias caracterizadas por la ausencia del padre, pero no considero que sea de esta manera, desde mucho antes del siglo XX debe de haber ya un abandono de los padres hacia los hijos, por eso es por lo que tiempo después se hace una instauración que trata de regular y brindar reconocimiento legal de los padres hacia los hijos. Ahora bien, con el avance de las exigencias sociales y familiares se desemboca la apertura y registro de nuevas formaciones de familias, por ejemplo, aquellas en donde la madre cumplía el papel de proveedora y cuidadora, la familia extensa en donde ambos padres salen a trabajar y son los tíos, primos, abuelos o hermanos quienes dedican su tiempo para el cuidado y protección de los hijos, estas nuevas formas de considerar y de hacer presente a la familia se relaciona con las transformaciones en el sistema de valores familiares y conyugales.

A pesar de que la exigencia y movilización social para repensar y reestablecer las funciones de la mujer bajo el papel de una familia tradicional occidental, no hay un avance que libere a las mujeres de ser buenas esposas, madres con una mayor autonomía, y de existir se colocan en lugares muy privilegiados o logran hacerlo a través del señalamiento y juicio social. Esta ruptura exige una nueva configuración del modelo familiar, por lo que se necesita reordenar el papel de los hombres y mujeres en el accionar social y familiar, y a su vez también es

necesario reconfigurar el nuevo modo de ser papás, enfrentar nuevos modos de crianza y socialización.

Ahora abordemos cómo es que dentro de la familia se desarrollan los aspectos de transmisión genética; ser parte de la misma sangre y mismo círculo familiar, pero también cumple la función de la transmisión de cultura; códigos, normales, valores, todo esto constituye los aspectos personales, físicos, psicológicos y espirituales. Dentro de esta misma familia se cumplen roles que hacen alusión a la trama familiar de los papeles de papá, mamá e hijos, claro que como he ido describiendo la relación padre-madre como vínculo marital que se encarga de cumplir con las funciones humanizantes: el hijo como cachorro humano en cuanto constitución de sujeto y para que esto se logre constituir y desarrollar necesita de un otro sujeto que lo ubique en el lugar de la significación, es decir, para que este cachorro humano devenga sujeto es necesario que se brinde la relación de significado y sentido que lo una a la trama vincular, esta tarea está puesta a la condición de la función materna en tanto primer contacto con el cachorro humano y soporte de abastecimiento:

El Otro a través de su contacto le presenta a su cachorro humano el mundo; imprimiendo en éste códigos de significación que exceden su capacidad de comprensión. Es a través de este contacto en donde se produce el proceso de complejización psíquica. Es en relación con el Otro en donde el individuo humano de la necesidad (en la acción de satisfacerla) se transforma en sujeto de la representación, de las significaciones sociales (Urbano & Yuni, 2016, p. 60).

La función materna juega el papel primordial ya que es quien otorga el sentido de importancia frente a la sociedad. De manera contraria, encontramos que la función paterna vista desde el psicoanálisis es la irrupción del padre entre la relación de cachorro humano y la madre,

Freud (1921). Esta intromisión es la representación de los Otros y por ende es quien introduce el discurso del campo social, por tanto, entendemos a la función paterna como la representación de la ley, en tanto controla y prescribe los alcances del discurso materno a fin de que este no abuse del poder que le otorga ser el Otro primordial. La función paterna interrumpe al discurso materno a que se ubique en el marco de un discurso social más amplio, entonces recalcamos que el papel del padre posiciona al cachorro humano bajo el telón de la sociedad, en el que se tiene que desarrollar y crecer, solo como visualización de una de esas funciones. También es importante considerar a la estructura familiar imaginaria de nuestra cultura que el papel del padre representa y permite a la madre designar un referente que garantice la operación y estructuración del psiquismo del sujeto.

Esta función del padre que corresponde a la acotación desde un punto de vista sumamente psicoanalítico y desde lo clínico va de la mano con las demás funciones que resulta son interpeladas por la sociedad; ser padres presentes más no ausentes en la vida de los hijos, romper con el estatuto de poder que se ha ido transmitiendo gracias a la constitución de la familia paterna y bajo ese entendido visibilizar y entender para fines prácticos de este trabajo de titulación que al referirme a funciones paternas claro que lleva de fondo la importancia social y puesta de la irrupción de acuerdo a lo que señala Freud (1921) pero que sobre todo muestra el ejercicio de estas en la vida diaria, no entendiéndose desde un modo simplista, sino más bien generador de experiencias, significados y funciones.

Con el surgimiento de las teorizaciones acerca del papel que cumplen los padres encontramos infinidad de apuestas que abordan el tema como una manera tajante de saber y nombrar la irrupción de lo paterno como una totalidad. Cresta (2009) describe al padre como una figura de autoridad que goza de un poder ilimitado teniendo derecho de vida y muerte sobre su

familia, incluso sobre sus propios hijos. Esta visualización es absolutista que nos hace creer que el padre desde su posición es superior desde una mirada de amo y señor. Esta idea es la denominación de la figura masculina por encima de la mirada femenina, creando barreras indisolubles e inquebrantables.

Rosso (2016) también se posiciona desde un fundamento patriarcal que señala la jerarquización de un hombre con poder y una mujer como señal de debilidad y fracaso. Bajo estas teorías del patriarcado dominante surge el patriarca como líder, dueño, poseedor de su familia, un concepto bastante reducido sobre la historicidad de algo que nadie eligió ser, repetir y continuar. La preocupación de estas miradas dominantes, tajantes y directas nos permiten continuar en la recursividad de procesos que desatan violencia dado la separación de lo que es bueno, malo, sin darnos cuenta que como señala Derrida y Roudinesco (2009) el exceso de interdicciones de todo tipo siempre generará violencias inesperadas.

El problema de estas visualizaciones dominantes de la historicidad de los hombres en sus funciones paternas y de las mujeres en sus funciones maternas es que dejan pocas oportunidades de generar espacios de encuentros y desencuentros. Algo importante por retomar es que dichas experiencias se ven bloqueadas por el estatuto de un supuesto saber y dominación. No buscamos esta visualización, de hecho, retomarla sería un desajuste conceptual y nos aleja de lo que realmente queremos lograr a través de la escucha y la cercanía ¿Cómo les ha ido a los padres siendo padres? ¿Cómo les ha ido desde sus procesos en la vida, sociedad y familia? ¿Cómo los atraviesa la discapacidad con sus hijos?

Otras formas de abordaje y teoría sobre el tema son los estudios de Salguero et al., (2014), desde una visualización de la perspectiva de género. En este estudio se analizan los procesos sociales sobre cómo se ha permitido identificar nuevas formas de relación donde los

hombres establecen con la pareja una ruptura con las ideas generacionales acerca del discurso social indicando que la función de un padre era la de proveer y trabajar. Por lo tanto, se permite que exista una nueva función ante la participación de las actividades y cuidados del hogar. Bajo esta perspectiva se señala que hay una nueva forma de buscar y recibir información sobre lo que es la paternidad como planteamiento y de nuevas formas de consolidar la relación de pareja y a su vez el modo de ser papás. Finalmente, y como punto importante, los padres que se entrevistan en esta investigación señalan cómo surgen las quejas y los malestares acerca de lo que significa ser papás y asumir la responsabilidad de algo o de alguien, se visualiza la constante preocupación por el trabajo, la angustia permanente de la incertidumbre laboral que en la mayoría de los casos es silenciada debido a la carga de los estereotipos de género.

Estos mismos autores en otro estudio en 2018, describen la experiencia acerca de la soledad que se viven en la paternidad, haciendo referencia a la pérdida de experiencias que muchos hombres no se atreven a manifestar porque se resisten a cuestionar los mandatos y las sentencias dominantes del ser hombre y la función paterna.

Los estudios de estos autores señalan otras formas de abordar las experiencias paternas como una forma de acercarse a explorar aquello que no se ha dado a conocer y que a comparación de los discursos dominantes se crea una brecha irreparable posicionando al Otro desde un papel ajeno, irreconocible.

Ahora bien, Muñoz (2011), desde una visión del enfoque de lo social, nos invitan a repensar que la construcción histórica de los hombres no es sinónimo de un proceso social, estructural, cultural ni de la propia subjetividad por lo que romper con estos paradigmas es posible a través de acciones como el cuidado y atención de la salud en los hombres. Se señala que hay que desarticular la violencia simbólica del hombre hacia la mujer para crear relaciones

más asimétricas que estructuren otro tipo de relaciones. Además, este autor señala, más allá de la salud el tema de lo simbólico.

Bonino (2002) hace un marcaje de una nueva propuesta hablando de las nuevas masculinidades señalando en gran parte que hay una decadencia del padre como veníamos visualizando desde la familia tradicional Occidental, lo cual, hasta cierto punto es cierto, más adelante analizaremos un poco más a detalle. Lo que sí es importante resaltar es como esta idea ha sido transformada gracias a las irrupciones y nuevas formas de pensar en las cuestiones relacionadas a la historicidad de los hombres y las mujeres, sin embargo, difiero al conceptualizar que las nuevas masculinidades/ formas de ser hombre son algo que surge para reemplazar la idea que el discurso dominante ha dejado sobre los hombres y sus funciones paternas.

Mi postura radica en posicionarme más hacia la función paterna, así como la irrupción del hombre entre la mujer y el cachorro humano, pero a su vez, también en tanto función de múltiples actividades que crean y forman encuentros con Otro ser. Desde esta mirada encontramos una cercanía que nos permite entablar nuevos cuestionamientos y preguntarnos qué podemos hacer para integrar esta nueva mirada con sus quejas, motivos, malestares y opiniones sobre lo que se les ha cargado a partir de la historia social, cultural y política.

El nacimiento de un hijo con discapacidad

Cuando normales y estigmatizados se encuentran frente a frente, especialmente cuando tratan de mantener un encuentro para dialogar juntos, tiene lugar una de las escenas primordiales de la sociología, pues en muchos casos, son estos los momentos en que ambas partes deberán enfrentar directamente las causas y efectos del estigma (Goffman, 1970, p.24)

Recibir la noticia sobre el embarazo puede significar para las futuras madres y padres un instante de incertidumbre, sorpresa, miedo, alegría, etc. Específicamente los hombres padres pueden reconocerse a través del discurso y la práctica como si fueran un apartado fuera de la relación mamá-hijas, ya que responsabilizan la capacidad de afecto y cuidado (entre otras situaciones) a la madre, pues es quien conoce qué sucede o cómo transcurre el embarazo hasta el momento del nacimiento. Los hombres padres, una vez más, suelen estar presentes en la preocupación de la proveeduría económica, teniendo como intención brindar a sus hijos todas las atenciones, cuidados y afectos para que el bebé pueda crecer en un ambiente agradable y que no tenga faltas materiales.

En este capítulo abordaré algunas idealizaciones que se hacen sobre las hijas e hijos antes del nacimiento, y de manera contigua, lo que sucede al no tener a la hija o hijo ideal. En consecuencia, describo los diferentes procesos acerca de recibir la noticia del diagnóstico; el proceso y las formas de intervención, duelo, crisis, tensión familiar y muy importante cómo es que la construcción de este significado se encuentra en la base de las barreras sociales, políticas y físicas.

Los ideales del hijo antes del nacimiento

La llegada de un hijo forma parte de un acontecimiento importante que denota felicidad, alegría, miedo o incertidumbre, por mencionar algunas reacciones. Las esperanzas e ilusiones que se tienen acerca del bebé son muchas y todos los padres comienzan a idealizar acerca de la vida que tendrá ese hijo. Calero (2012), describe que se pueden presentar sueños, escenificaciones del hijo a través de las diversas etapas de la vida, novelan, inventan, sin darse cuenta que sus idealizaciones tienen la imagen de un hijo “normal”. Las madres y los padres generan idealizaciones del hijo antes del nacimiento, mismas que se encuentran cargadas de

importantes esperanzas, expectativas e ideas alrededor de un ser humano que aún no está en presencia física de otras personas a excepción de la madre. Todos los pensamientos acerca del hijo esperado se ven rotundamente confrontados y perdidos cuando el hijo nace con alguna discapacidad. En circunstancias diferentes, puede que los hijos que han nacido con alguna discapacidad también sean hijos que no son deseados, lo cual complica más el proceso de asimilación de la noticia.

Un hijo antes de nacer representa para los padres una hipótesis, un proyecto, una promesa que debe cumplirse ya que se encuentra basada en las metas que alguna vez pudieron tener para sí mismos. Falappa (2012) menciona que el ideal de los hijos va incrementándose con el paso del embarazo; los padres instauran psíquicamente la imagen de un hijo ideal, fantaseado, con esta idea se espera que el hijo cumpla con todas las expectativas deseadas, sin contemplar la opción de alguna discapacidad y aunque esta idea se genere en el pensamiento a futuro, es un detonador de angustia, ansiedad, incertidumbre, esto representa una carga emocional sumamente fuerte por lo que es preferible para los padre dejar de lado este tipo de pensamientos para evitar confrontaciones innecesarias pues no sabrían cómo enfrentar la situación.

Maldonado (2020) ya nos cuestionaba: si tuviéramos la oportunidad de elegir ser personas con discapacidad ¿es algo que escogeríamos?; en primera instancia la respuesta a la pregunta es inimaginable. En el caso de los padres de familia, ninguno quisiera que sus hijos nazcan en condiciones que pongan en juego la normalidad de la vida, por lo tanto, visualizar un escenario desde la discapacidad es impensable, poco probable, siempre se desea que todo salga bien y que nada ni nadie afecte el nacimiento de un hijo sano, por el contrario, resulta importante cuestionarse qué hay detrás del no querer un hijo o un familiar con discapacidad. Esto se resalta debido a las condiciones sociales, políticas y físicas que enfrentan los familiares y las personas

que tienen alguna discapacidad, dando por hecho que la discapacidad es una sentencia a la inmovilidad, la negación, ser olvidado en vida porque se representa a lo diferente, a lo que no es parte de la normatividad.

Siguiendo desde la teorización de la llegada de un hijo con discapacidad, explicaré que la experiencia de la madre y el padre se vive de una manera singular; cada uno lo recibe desde su propia historia, construcciones subjetivas y experiencias de vida. El sujeto en cuestión supone un amplio juego de proyecciones, pero también de interrogantes y de supuestos que parten desde el deseo parental hacia el niño. Para que esto sea posible es necesario que exista un otro que genere las condiciones necesarias para que el cachorro humano pueda ir tomando la palabra de acuerdo con los significantes que lo irán representando en tanto sujeto y no queden sin ningún tipo de movilidad ni de cuestionamiento (González, 2020).

Por lo tanto, los ideales que se tienen para los hijos consisten en siempre mantener un alto grado de espera relacionado a que todo salga con las mejores condiciones de salud y educación. Con el paso del tiempo los ideales se van transformando y tienen como perspectiva la comparación del desarrollo con los hermanos mayores por lo que los padres requieren siempre estar en una observación constante sobre el crecimiento, en cuanto algo sale fuera de lo establecido por la normalidad entonces comienza la preocupación por encontrar respuestas al problema: ¿por qué no camina, por qué no corre, por qué no habla?, y esto se convierte en una serie de preguntas encaminadas a encontrar el porqué de la diferencia. En este punto y frente a la incertidumbre comienza la ruptura de los ideales que ya se habían establecido, llevando a los padres al cuestionamiento y frustración de lo que no va a suceder y teniendo como desenlace la búsqueda y sentencia de un diagnóstico.

El diagnóstico de un hijo con discapacidad

Ahora que las idealizaciones se han visto confrontadas con la realidad, surge el momento para los padres y madres de comenzar a buscar soluciones al posible problema. A veces no se logra comprender lo que sucede debido a la falta de un diagnóstico certero, con el avance del desarrollo en los hijos es posible que observen las faltas a partir de la comparación con otros niños de su misma edad. El diagnóstico tendrá certeza con el paso de los años, sin embargo, la búsqueda de este genera desesperanza en los padres ya que requiere de especialistas dedicados al tema, esto último implica peregrinar constantemente entre médicos, neurólogos, psiquiatras, pedagogos, psicólogos, etc., esto dependerá de las canalizaciones que se den entre los especialistas de cada área. El peregrinaje en búsqueda de un diagnóstico fiable es una etapa difícil de superar debido al tiempo que implica realizar el proceso y también por el enorme desgaste emocional y mental que se genera en los padres.

Calero (2012), menciona que los factores que determinan la asimilación de la noticia pueden variar dependiendo del tipo de familia y los contextos personales e individuales de cada integrante, la historia personal, el enfrentarse a nuevas crisis o sobrellevarlas así como las expectativas que se tengan para el ejercicio de la paternidad y maternidad; los padres deben resolver la diferencia entre la imagen idealizada del niño y del que ahora es real, las familias de personas con discapacidad tendrán que enfrentarse a más retos, puede producirse en los padres un ajuste emocional y psicológico que podrá recobrar equilibrio tras el esclarecimiento del diagnóstico y las maneras de intervención para el hijo.

Resulta importante que los padres reciban un diagnóstico lo más pronto posible; saber la verdad es el principio de la aceptación de la realidad y es lo que abre el camino para tener el coraje de comenzar a actuar. Recibir el diagnóstico es un alivio muy deseado, acompañado de un

extraño sentimiento cuando se reciben noticias tan devastadoras. Los padres sienten que la búsqueda ha terminado y que al menos pueden empezar a comprender y a darle sentido al mundo de su hijo. Los diagnósticos pueden ser un alivio para las familias pues ya están informados de lo que sucede, aunque generalmente es un proceso doloroso y el alivio llega a ser corto. Los padres sienten que la búsqueda del diagnóstico ha terminado y que al menos pueden comenzar a comprender y a darle sentido al mundo de su hijo.

El impacto de la noticia en los padres sobre el conocimiento del diagnóstico de su hijo puede quedar determinado en conductas o acciones que son variadas, por ejemplo: observar a su hijo como un extraño, preguntar una y otra vez por la condición de su hijo, no lograr comprender la situación, o bien, quedar paralizados frente al diagnóstico y no poder reaccionar ante la situación que se está presentando. Es probable que los padres y madres tengan dificultades para poder sostener al bebé, sobre todo si no hubo un contacto inmediato después del parto. Vivir el duelo de un hijo con discapacidad es el primer reto que los padres tienen que superar; Núñez y Vera (2014) definen esta etapa como la vivencia del duelo, que se refiere al estado psicológico de aflicción extrema, provocado por la pérdida o muerte de un ser querido y que puede presentarse con síntomas emocionales, cognitivos y conductuales característicos de un estado depresivo mayor, es un proceso consustancial a toda la vida humana, estos autores explican que “la pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor, es como si el futuro de la familia se hubiera detenido” (p.11).

La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar, la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar y atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su

entorno, se realza la confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad, surgiendo de múltiples maneras el cuestionamiento del ¿por qué?, el círculo de la familia sufrirá un intenso impacto cuando el que nace es un niño con discapacidad; generando una ruptura entre el hijo idealizado y el hijo real, mientras mayor sea la distancia entre ambas representaciones mayor será el esfuerzo psíquico que los padres tendrán que hacer para poder procesar la situación, significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración.

Falappa (2012) en su estudio sobre el impacto emocional entre el hijo ideal y el hijo que nace con Síndrome de Down, describe el momento donde los padres se enfrentan a la realidad como algo angustiante puesto que el hijo fantaseado no nació, nació otro bebé, diferente a lo idealizado, con otras características, pero dispuesto a recibir amor, cuidados y aceptación. Surgen respuestas de negación en los padres ya que no es posible aceptar el diagnóstico, puede suceder que el padre no acepte la situación y delegue toda la responsabilidad de crianza a la madre del niño o niña, culpándola de la discapacidad del hijo, puede que incluso, mediante la situación que moviliza los ideales realizados, los padres no generen el proceso de duelo debido a la búsqueda de respuestas o formas de intervención para mejorar la calidad de vida de sus hijos o hijas, dejando de lado los espacios para que se puedan manifestar sentimientos o emociones.

Algunos padres pueden quedar paralizados ante la noticia, mientras que otros pueden llegar a sentirse aturdidos y no responden o no saben cómo reaccionar pues en poco tiempo existen múltiples sensaciones y sentimientos mezclados. Falappa (2012) describe algunas características en las etapas del proceso ante el diagnóstico de un hijo con discapacidad, entre los que se encuentra; impacto de la noticia: Los padres generalmente recuerdan la forma en cómo se les es comunicado el diagnóstico, esto genera una serie de sentimientos que pueden ir desde la

indiferencia hasta la preocupación extrema. El procesamiento de estas emociones y de las actitudes que vendrán a continuación depende de los momentos que están atravesando los padres en esos momentos, o tendrá que ver con la capacidad resolutive de hacer frente al diagnóstico que viene acompañado de la frustración; negación: Al momento en que los padres toman conocimiento del diagnóstico, la etapa que sigue consiste en negar la situación, se evidencian frases como “este no es mi hijo” “esto no me puede estar pasando” “esto debe ser un error” “No tiene lo que dicen, están equivocados”. Los padres llegan a buscar diferentes maneras de entender lo que está por suceder, buscan entre muchos especialistas para descartar los daños que su hijo puede tener, tratan de encontrar y comparar los diagnósticos y las posibles maneras de intervención, en gran medida, este proceso implica confrontarse con sus propios ideales; tristeza o dolor: esta característica implica miedo al futuro debido al diagnóstico, la ruptura de la ideal causa dolor, incomodidad y en su mayoría se mantienen presentes en el proceso de vida.; adaptación: En esta etapa los sentimientos de los padres se encuentran con más calma y probablemente han logrado comprender y aceptar sus propios sentimientos, así como la condición de su bebé. Cuando surge interés por informarse por la condición del niño, se introducen en la temática y solicitan información acerca del diagnóstico; reorganización: Los padres llegan a mostrarse más animados, el hijo comienza a ser integrado a la familia, lo cual, significa que han podido aceptar la discapacidad, así como sus limitaciones y sus posibilidades. Todo el grupo familiar se muestra comprometido a ayudar y colaborar con la rehabilitación. La vinculación afectiva es muy importante, ya que contribuye a una mejor relación entre los padres y el niño.

Las etapas que señala Falappa (2012) no son únicas, no suceden en ese orden ni mucho menos se transita por cada una de ellas. En algunos casos conforme avanza el tiempo, el duelo

dará paso a la angustia o depresión, ya que gradualmente va tomando contacto con la realidad, se percibe que la situación no va a cambiar al igual que no cambiará el diagnóstico de su hijo, lo cual genera una terrible tristeza, misma que puede perdurar a lo largo de la vida.

Ante el informe del diagnóstico son los profesionales de la salud quiénes están en el primer contacto con los familiares, ellos juegan un papel sumamente importante pues son los encargados de mostrar a los padres que una persona con discapacidad tienen posibilidades y habilidades de afrontar la vida desde otras habilidades, aunque a veces, el informe sobre el diagnóstico puede alterar a los padres por presentar un escenario catastrófico, muchas veces se les hace saber que sus hijos en un futuro no tendrán un buen desarrollo; no podrán caminar, hablar, correr, pasarán su vida en una silla de ruedas y la calidad de vida será muy diferente a lo que los padres podrían esperar y no exista un avance significativo en relación al desarrollo infantil.

Si bien, es cierto que algunos padres de familia van a buscar el diagnóstico con el pasar de los años a raíz de un cierto retraso en el desarrollo, sin embargo, también hay que señalar a aquellos padres que en el momento del nacimiento se enteran sobre la discapacidad del hijo. La noticia viene cargada del impacto del saber médico hacia los familiares, exactamente en relación con la idea del párrafo anterior, y no se trata de señalar que desde el saber médico hay un mal trabajo de comunicación del diagnóstico, sino que hablamos del problema que generan las sentencias de modo negativo, siempre mostrando el peor escenario. Hasta la fecha no logro entender si esto cumple la base para que la persona pueda ir contracorriente sino que esto es mejor explicado como lo señala Canguilhem (1971) sobre la posición del saber y el estatuto médico, llevar a la norma aquello que está fuera de ella para encontrar la cura:

La tarea propia de la ciencia médica consiste en determinar cuáles son los fenómenos vitales a propósito de los cuales los hombres se declaran enfermos, cuáles son sus orígenes, sus leyes de evolución y las acciones que los modifican. El médico sigue hablando de enfermedades porque la actividad médica por el interrogatorio clínico y por lo terapéutico está relacionado con el enfermo y con sus juicios de valor. Es pues, que los médicos se desinteresen de un concepto que les parece demasiado metafísico. Les interesa diagnosticar y curar. Curar significa en principio volver a llevar a la norma una función o un organismo que se ha apartado de ella (p 88).

De esta forma y tal como lo señala Canguilhem (1971) no es que el saber médico esté errado en los diagnósticos, sino que el problema comienza desde la perspectiva en la que se comunica tan fría, cortante y en algunos casos sin tomar en cuenta todo lo que viene detrás de esta sentencia. Habría entonces que replantearse cómo es que desde este posicionamiento sería mejor canalizar y considerar nuevas formas de construir y comunicar este saber.

Calero (2012) en su artículo sobre estrategias de afrontamiento en familias que reciben la noticia de un hijo con discapacidad señala que el impacto de la información puede tener efecto negativos, duraderos en el futuro de los padres si estos no son apoyados a asumir y afrontar la realidad, es decir, si la sentencia del diagnóstico se queda fijada en los aspectos negativos esto puede impactar en el desarrollo de la relación de los padres y los hijos; por un lado los padres pueden buscar romper con todo mal pronóstico y lograr las mejores condiciones de vida para los hijos, o bien, continuar con el camino de la sentencia a un modo desafortunado de tener una persona con discapacidad, lo cual genera que esta relación se termine convirtiéndose en una carga.

¿El bebé eterno o el hijo desplazado?

Las madres y los padres se sienten culpables o responsables por la discapacidad de su hijo, existe una gran sobreprotección pues no lo dejan crecer. Frente a este problema, puede que el hijo con discapacidad se convierta en un bebé eterno. Casillas (2020), especifica con relación a las madres de hijos con discapacidad, que más allá de cuidar a los hijos y al hogar se vuelven cuidadoras excesivas de ese hijo; las mujeres presentan sobrecarga emocional y física, muchas veces se centran en sus hijos perdiéndose en ellos sin estar consigo mismas, la mayoría de las veces son quienes proveen las herramientas cotidianas para los hijos, es decir, los llevan a las terapias o especialistas necesarios para mejorar las condiciones de vida. Las mujeres se nombran por sí mismas “súper mamá”, sin embargo, al llevar a análisis esta última frase, la autora se pregunta ¿cuál es la implicación emocional de tener un hijo con discapacidad? Y aunque realmente sí hay una implicación emocional, esta misma ve rebasada debido a la sobreprotección por considerar al hijo con discapacidad como una persona necesitada de atención, cuidados, soporte, ayuda.

Aunque la autora teoriza la preocupación en relación con el sentir y la experiencia de las madres, no es una cuestión generalizable, dado que también los padres se muestran preocupados e inseguros por la integración del hijo con discapacidad en contextos educativos regulares, manifestado una necesidad imperante de protegerlos; así como de minimizar sus dificultades frente a otros pues con dicha actitud trata de evitar cualquier sufrimiento para el menor. Los padres también llevan una carga emocional que hay que revisar, escuchar y atender dado que también forman parte del problema frente al tema de los cuidados y del hijo que tiene la discapacidad.

Maldonado (2020) menciona que el cuidado por los hijos con discapacidad hace referencia al sostenimiento de la vida, es decir, sostenemos la vida para que sea fructífera, para que pueda vivir en la sociedad a pesar de las difíciles condiciones, sin embargo, en este sostenimiento se juega una apuesta sumamente conflictuante; producir en los hijos microviolencias que terminan afectando a los hijos.

Las microagresiones que poco se han señalado en las investigaciones con relación a las personas con discapacidad son sumamente importantes y cruciales en el papel de las funciones paternas y maternas. No considero que sean únicas y exclusivas de las personas con discapacidad, más bien, ha sido un problema constante en las formas de crianza en las familias mexicanas, claro que no dudo que así sea en algún otro lugar, pero teorizando y hablando específicamente a lo que nos concierne del presente trabajo de titulación, hago la acotación de la importancia que surge a raíz del siguiente punto.

Moral et al., (2020) realizaron un artículo que detalla las microagresiones capacitistas y cómo estas afectan la visibilidad de la discapacidad. Las microagresiones son parte de un sistema de desigualdad en el que se alteran todos los ámbitos de la vida; se pueden hacer presentes en la familia, sociedad o en la escuela y pasan de manera disimulada como una forma de violencia, se piensa que las acciones que se ejercen son bien intencionadas, vistas desde la caridad, sin embargo, se interrumpe con el ritmo de vida e imposibilita el disfrute de derechos que tienen las personas con discapacidad; las microagresiones se definen como “conductas verbales o de comportamiento breves que comunican desprecio o insultan a alguien por ser miembro de un grupo social” (Pierce et al., 1978 como se cita en Moral, et al., 2020).

Dichas microagresiones son consumadas en las acciones diarias por personas que pueden llegar a ser parte del núcleo familiar, o bien, de personas conocidas. Quienes ejercen estas

microviolencias generalmente no se dan cuenta que lo están haciendo, al contrario, consideran que están generando un beneficio y las emplean sin la intención de no hacer daño, a su vez, es importante aclarar que el hecho de que sean llamadas -micro- agresiones no tienen nada que ver con que la repercusión sea en sí misma algo en diminutivo, al contrario, pueden llegar a causar demasiado daño. Moral et al., (2020) toman como referencia el estudio realizado en 2010 por Keller y Galgay², quienes realizaron dos grupos focales en el que participaron 12 estudiantes con discapacidad para analizar aquellas microagresiones que reciben con frecuencia, dentro de las microagresiones se señalan las siguientes; negación de identidad donde la discapacidad es motivo de negación, algo por lo que no hay que hacer tanto problema, se invisibiliza a la persona, así como a su experiencia personal; negación de privacidad, se le exige a la persona con discapacidad mantener públicos sus datos personales por el simple hecho de tener una discapacidad; indefensión, porque la persona con discapacidad es susceptible de ser vulnerada, por ese mismo hecho es que es incapaz de defenderse; ganancia secundaria, se utiliza la condición de la persona con discapacidad para conseguir algún reconocimiento social a raíz de las acciones, o bien, únicamente para sentirse bien consigo mismos; efecto de extensión o propagación, el cual considera que la persona con discapacidad puede tener la habilidad de estar al cien por ciento en otras áreas de la vida común, por ejemplo, si hay un ciego que no ve probablemente sea muy bueno escuchando. El problema con esta microagresión es que fomenta mitos y estereotipos que atribuye a una inteligencia o más alta o baja; por último, se encuentra la microagresión desde la condescendencia o infantilización.

² El estudio de Keller y Galgay (2010), ha sido traducido y retomado por Moral, Huete y Díez, para su investigación. La cita original y el texto es en inglés: Keller, R. M. y Galgay, C. E. (2010). "Microaggressive experiences of people with disabilities". En D. W. Sue (ed.), *Microaggressions and marginality: Manifestation, dynamics, and impact*. pp 241-267. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc.

En esta última microagresión, se trata a la persona como un niño pequeño; el cuidador o la persona que es cercana al núcleo familiar toma decisiones por y para la persona con discapacidad sin antes consultar lo que esa persona desea, como si la discapacidad en sí misma fuera el pretexto para tomar decisiones por otros; se genera sensación de humillación e invalidación. Moral (2021) en su tesis doctoral agrega que también puede existir una falsa admiración; se alaban todos los esfuerzos que hacen las personas con discapacidad, también se agrega la categoría de ciudadanía de segunda clase, porque las personas con discapacidad son relegados al olvido y aunque tenga derechos estos no los hacen válidos porque molestan, estorban o los consideran innecesarios, y por último la desexualización, en la que se niega que la persona con discapacidad pueda tener relaciones sexuales, argumentando o interpretando que no pueden tener deseo sexual o ser deseados, en estos casos el cuidador o la persona cercana recurre a la esterilización de las mujeres para evitar que tengan hijos con discapacidad. El bebé eterno tendrá que dejar de serlo para dar pie a transformar la idea de que la persona con discapacidad sea mirada con condescendencia ya que son personas que también crecen, maduran y son conscientes de la realidad que viven, no se les puede infantilizar o minimizar, sino que se tiene que buscar la manera de subjetivar la presencia del otro frente a lo que mí me mueve o me pasa.

Las microagresiones se harán presentes en algún momento de la vida, esto está en función de la forma en cómo se va enfrentando la discapacidad en la familia y en la sociedad, por tanto, sería conveniente considerar que el profesional de salud tendrá que informarse para que más allá de brindar un diagnóstico se busque reorientar la forma en cómo se ve la discapacidad. Sé que es un escenario sumamente utópico, sin embargo, no intentarlo sería continuar siendo parte del problema.

El nacimiento de un hijo con discapacidad genera tensión en la familia, en la sociedad y en las relaciones interpersonales, y esto ha sido gracias a la poca inclusión del Otro, como riqueza de la diversidad. Las tensiones no solo se dan por la pérdida del ideal del hijo deseado, sino que también indirectamente llevan la carga de la historia de exclusión, señalamiento de lo diferente, de lo que no encaja como normal en la sociedad, claro que esto no es un proceso por el que los padres pasen de manera lineal, más bien que es un generador a lo largo de la vida del propio estrés, desilusión y del rechazo, se vuelve la constante en la vida y entonces es que encontramos el malestar colocado como ideas fantasiosas del hijo si no tuviera la discapacidad, de la forma en cómo los padres se empeñan en que aprenda o haga algo de la vida, que sea útil y de pedir a gritos que sean visibilizados y tomados en cuenta. Goffman (1970) señala lo siguiente:

Mientras el extraño está presente ante nosotros puede demostrar ser dueño de un atributo que lo vuelve diferente de los demás y lo convierte en alguien menos apetecible. De ese modo, dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado. Un atributo de esa naturaleza es un estigma, en especial cuando él produce en los demás, a modo de efecto, un descrédito amplio; a veces recibe también el nombre de defecto, falla o desventaja (p.12).

Todo aquello que sea considerado diferente queda fuera de lo normativo, y es aquí donde comienzan las implicaciones sobre la posición de un Otro, alguien que es ajeno a mí, y esta solo es una manera de discriminación y a su vez de olvido. Jacobo (2012), menciona que la discapacidad no es una condición que se pueda separar del sujeto, sino que más bien, es algo que tiene que ver con la existencia del hombre mismo desde su origen, por tanto, la discapacidad es parte de una construcción social e histórica a partir de la modernidad, es así como encontramos en las barreras sociales el impedimento para que las personas con discapacidad se incluyan en la

sociedad ya que “somos sujetos en la medida que estamos sujetos al llamado del otro, somos y estamos articulados en una semiótica cultural que nos convoca a ser respondientes a dicho universo cultural” (p. 48).

Mientras más omitamos que hay un otro que existe y que nos antecede, más viviremos bajo los efectos del estigma, no habrá una solución a la apertura de aceptar y reconocer que lo que vivimos en relación de la discapacidad es una responsabilidad de todos, es por ello por lo que el llamado de la discapacidad no tendría que pasar de largo, al contrario, tendría que ser una forma de ir contra todo pronóstico respetando la diversidad en la que vivimos.

Parte de esta breve reflexión me servirá más adelante como modo de conclusión y amarre teórico, es decir, voy enunciando lo que se espera para la parte de las reflexiones y consideraciones finales. Voy entretejiendo que la situación social e histórica de la discapacidad no solo corresponde a las personas que lo tienen, sino que alrededor de estas mismas hay una serie de elementos que obstaculizan (en algunos casos, no es generalizable) el desarrollo e inclusión de las personas con discapacidad, entre ellos, claro, la poca perspectiva que se tiene por los hombres padres, que como dice Connell (2005), van adaptando y modificando de manera simbólica diversas actividades desde el orden lo masculino.

Descripción de resultados: Encuentros y conversaciones con los padres

A continuación, presento a Sosa, Ray y Carlos, quienes me brindaron tiempo y espacio para conversar; describo la primera impresión de las experiencias y significados que fui escuchando mientras conversaba con los padres. Así mismo, en este apartado y de manera individual, realizo una reconstrucción para describir las situaciones bajo las que los papás se han vivido, se viven, y sus atravesamientos personales al tener hijos con discapacidad.

La manera en cómo retomo los encuentros con los padres, nace de crear un acercamiento que también implica mis propios atravesamientos como hermana de Lilian y claro, desde la parte profesional como psicóloga, y que, desde el objetivo de este trabajo de titulación, también está implicada la historicidad en la que los padres se vivencian.

Para comenzar, los encuentros con sus dimensiones de experiencias, significados y atravesamientos personales, en algunos puntos son diferentes y en otros tantos convergen. Resulta representativo señalar estos aspectos, ya que, desde una forma lógica convencional, inclusive, me atrevería a decir que intuitiva, se pudiera asumir que la poca implicación por parte de los hombres en la función paterna es por no querer o no poder participar en las actividades personales de los hijos, dado que el mandato cultural ha ido reproduciéndose sin cuestionamiento alguno, o que tener un buen padre es solo una cuestión azarosa del destino.

Resulta interesante cómo cada experiencia es diversa, especial y significativa, por ello redacto las narrativas para indicar los aspectos fundamentales que los padres me fueron señalando; la presentación de los papás que participaron en este trabajo de titulación se realiza en el orden cómo se fueron contactando, es decir: Sosa, Ray y Carlos.

Para poder comprender la sección de líneas de análisis, es necesario considerar este apartado ya que doy apertura a una breve historia de la vida personal e íntima de los participantes, lo cual, me permite considerar el contexto en el que se fueron desarrollando. Me pareció necesario redactar lo que escuché de las conversaciones con base en lo que los padres fueron expresando. Puede que se inicie con el tema de la infancia, para otro padre con el tema del matrimonio y las hijas, y para otro padre surge primero el tema de pandemia como aspecto crucial ya que marca un antes y después en las actividades cotidianas. Al ser momentos de especial intimidad y que requiere tiempo para conversar en confianza con alguien desconocida,

fue necesario brindar un espacio de escucha atenta, sin interrupciones, de asomarme al mundo de la otra persona para ver sus acontecimientos, penas, dolores y por supuesto, sus experiencias y significados.

Skliar (2015) describe la escucha como una práctica activa que requiere de diversos elementos como la atención, apertura, vulnerabilidad y silencio. En este mismo sentido, la escucha es definida por el autor no solo como un proceso lineal, sino que es una representación que contribuye a una actividad de apertura hacia el otro, un reconocimiento de su singularidad y un compromiso para entender sus experiencias y emociones, de esta manera, se logran construir conexiones significativas. En este mismo sentido, Rojas (2019) retoma a autores como Skliar y realiza una tesis de doctorado en el que el proceso de escucha resulta fundamental para la investigación por ser un proceso espontáneo, auténtico, desinteresado y confiable, es decir, existe la apertura a un camino de saber qué pasa cuando se escucha al otro, qué tiene por contar, decir, y junto con ello, reconocer cómo me siento yo con eso que el otro va expresando.

Lo que describo en este trabajo tiene la autorización de los padres; en algunos casos con seudónimo y en otros casos solo con el nombre de la vida real, lo cual, fue una decisión libre y dónde nuevamente, retomando el párrafo anterior, siempre con la libertad de saber cómo es que querían dar a conocer lo que les ha pasado al ser padres y cómo es que querían compartir eso conmigo para este trabajo.

Sosa: Vivir la vida como un reto

Mi primer acercamiento fue con Sosa, papá de Adriana. Sosa tiene 60 años al momento de la conversación. Adriana, fue compañera de Lilian cuando iban en el CAM 16, desde entonces, son amigas. Cuando pensé en hacer mi trabajo de titulación de inmediato pensé en Sosa, ¿la razón?, en los recuerdos que tengo de los 8 a los 15 años, escuchaba hablar del Sosa

como una persona que siempre participaba en el CAM. Quise conversar con él ya que me interesaba mucho saber qué lo había llevado a implicarse de lleno en la escuela y en la vida de su hija; Sosa organizaba eventos y propuestas de recaudación de fondos para la mejora del CAM; en las conversaciones, él narra lo siguiente de su vida personal:

Fue muy muy difícil porque ya sin familia, mamá muere atropellada y, este:: (sic), a la semana de que:: la enterramos pues ya los hermanos que vivían con sus esposas, esposo, pues se iban, se fueron a su casa ((suelta una risa como de sorpresa)) a buscar a otro lado ¿No? Entonces, pues prácticamente me quedé solo. Y pues ya de ahí en adelante, a luchar a trabajar a buscar cómo sobrevivir por mí mismo. Sí, no, definitivamente, o sea:: la padecí mucho, e::h, la padecí mucho (0,1) pero bueno, ahorita vuelvo la mirada hacia atrás y digo::bueno, pues de alguna manera me tocaba vivir eso, y la vida me:: ib- me puso en ese momento, para salir adelante ¿No? Para demostrarme a mí mismo y a:: mi mamá que podía yo salir adelante (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 3).

Para comprender más la historia de quedarse sólo, Sosa, continuó explicándome este acontecimiento personal:

Pues sí, prácticamente ya:: o sea, me haces recordar cuando, este:: (sic), pues murió mi mamá, la más chiquita tenía::, qué:::, cuatro, cinco años. A mi hermana lo que pasa es que mi herma::na tenía 15 años y::: se fue de vacaciones a Oaxaca, como prem-, como regalo de 15 años. ‘Tonces’ (sic) en aquel entonces, el único medio de contacto era por medio del tren, era mandar cosas con gente conocida que iba a Oaxaca, el tren hacía 12 horas, pero bueno, era gente de confianza ¿No? Mi mamá, en ese:: en ese día, este:: (sic), llevó:: le llevó una carta y algunas cositas le mandó, le mandó a mi hermana a Oaxaca. De regreso, mi mamá muere atropellada por un autobús: a dos calles de la casa, entonces,

mi hermana recibe la noticia antes de la carta. Entonces, pues, lo único que dijo mi hermana era que ya no tenía caso que ella viniera aquí a México, y lo único que pidió fue que le llevaran a sus otras hermanitas a Oaxaca, a casa de unas tías que teníamos allá que eran hermanas de mi mamá. A los 15 años, ella se hizo responsable de sus hermanas, las chiquitas, yo tenía 13 años y yo me quedé aquí en México, nadie dijo: “Echénmelo pa’ca (sic) (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 3).

Cuando escuché el acontecer de la vida de Sosa, pensé en todos los momentos que tuvo que pasar a solas después de la muerte de su mamá. Me pregunté: ¿Qué había pasado y cómo es que había salido avante del duelo y las circunstancias? Sosa, continuaba contándome:

Sí, entonces aquí, este::: (sic), con la ayuda de muchos amigos, vecinos, gente que:: que conocía aquí en México pues fue que pude salir adelante, tuve que trabajar a los 14, 15 años, creo, y pues a partir de ahí, ya, me puse a ayudar a mi hermana a mantener a mis dos hermanitas. Y pues aquí como mis hermanas, las dos estaban casadas, pues era difícil ¿No?, mi hermano mayor pues también, porque cada quien tenía sus:: a su familia completa y pues ni modo, a buscarle. Entonces, este::: (sic), más bien, mi hermana fue la que les pudo dar carrera, les pudo dar casa, les pudo dar vida. Yo en parte, pu's (sic) trate de dar lo mejor posible (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 3).

Con el apoyo de personas cercanas y conocidas, Sosa logró encontrar un trabajo para poder solventar sus gastos. Toda esta etapa tuvo que vivir solo:

Yo, entré:: precisamente:: en el medio, en este medio. Había una empresa en Naucalpan, aquí en la calle 3, que ahí una vecina, fue la que me:: me metió a trabajar, doña Mari, de barrendero lavando los baños en la noche, que era el único:: trabajo que había. Me dijeron: “Mira, hay trabajo y como eres menor de edad no puedes estar en el día, te

vienes en la noche”. “Ah bueno, pues órale”; ya:: me ponían a lavar los baños a:: barrer patios y así, esos fueron mis primeros trabajos.

Entonces como yo veía máquinas y veía las revistas cómo las hacían, me empecé a interesar y me empecé a interesar, y le empecé a ‘pegar’ a la gente que conocía y cómo se hacía ahí el procedimiento ¿No? en las máquinas. Entonces tuve la oportunidad, ya después de un tiempo de:: de ir aprendiendo, ir aprendiendo, y superándome, y aprender y aprender y así (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 3).

Al respecto de la familia nuclear Sosa me comenta la desintegración frente a la que tuvo que vivir porque tuvo un padre ausente :

No::, también estaba mi papá pero, bueno, él también pegó la carrera. Él cuando murió mi mamá, él ya tenía otra mujer y estaba con nosotros y estaba con la otra esposa, o bueno, con la otra mujer ¿no? y este:: (sic), o sea:: él se fue con la mujer y:: nos abandonó a los hijos (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 3).

Frente a toda la situación personal, Sosa tuvo que vivir durante mucho tiempo en soledad, sin embargo, siempre salió adelante; consiguió un trabajo y logró avanzar para que el futuro fuera más alentador. Siempre viendo la vida como un reto. Al llegar su hija con discapacidad fue una situación que él mismo describe como una experiencia que le puso la cereza al pastel.

Cuando nació Adriana, pues olvídate, o sea, fue la cereza del pastel y viendo que en algún momento dado pues ella iba a tener alguna discapacidad pue::s más, más la fui viendo como cereza ¿No? O sea, algo más grande que me había dado Dios para llevar esa vida adelante con ella (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 1).

A partir de esta historia que antecede la llegada de su hija, describo las experiencias que ha vivido Sosa al ser papá de Adriana. Sosa me comenta que cuando su hija nació, todo parecía

estar en orden. En las eventualidades del nacimiento, a los médicos, se les “pasó” el momento de cesárea:

Cuando Adriana, este::: (sic), nació, nació bien:::, bueno, nació por cesárea porque se les pasó a los doctores (x) a la doctora, el parto:::. Llegamos temprano y, este::: (sic), ya en la noche, vieron que no:::, este::: (sic), que no nacía todavía, la dejaron para el día siguiente. En la mañana va la doctora y le dijo que la niña ya hasta se estaba ahogando, porque no, no sabían, supongo que no se dieron cuenta ¿No? Entonces, ya nace por cesárea, mi esposa estuvo internada tres días, y salió al cuarto día con la bebé como si nada, o sea, la bebé tranquila y muy bien sin ningún problema (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 1).

Sosa y su esposa jamás imaginaron que Adriana tendría problemas de salud, mucho menos que tendría una discapacidad, sin embargo, Adriana presentó convulsiones a los 9 meses. Sosa, describe la explicación que les dió el neurólogo; debido a la falta de oxígeno, las neuronas murieron, provocando un retraso mental. En ese imperativo encuentro la condena a estar atados a un diagnóstico de probable vida vegetal y futuro en donde “es probable” que no haya una buena condición de vida:

(0,2) Mira:::, a ella, este::: (sic), cuando nació, se les pasó el parto a los médicos y cuando nació, pues, este::: (sic), ya algunas neuronas se le habían muerto en el cerebro, cuando la sacaron del cuerpo de mi esposa por cesárea, entonces, esto este::: (sic), pues nos informó el doctor ¿No? Que no había problema, nació bien la niña y que no había ningún problema. No nos informaron la falta de oxígeno (0,2), pero bueno. A los 9 meses, Adriana empezó a convulsionar, entonces nosotros la llevamos de urgencia a la raza y ahí este::: (sic) nos ayudaron y nos canalizaron inmediatamente con el especialista y::: pasó:::

poco tiempo, cuando este:: (sic), el especialista ya nos dijo que ella tenía retraso mental (0,1) ¿por qué? porque la parte del cerebro que te:: coordina el movimiento, es el mismo que te:: coordina el habla. Entonces, esa parte del cerebro fue la que por falta de oxígeno, las neuronas murieron, y es por la cual, Adriana, tiene esa discapacidad. Después de que::, este:: (sic), nos dimos cuenta de la discapacidad que el doctor nos dijo, pues ya ves que te la pintan de muchos colores y uno de los doctores nos dijo que ella no iba a caminar, que ella no iba a hablar, que iba a vivir prácticamente en vida vegetal (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 1).

Asumiendo la situación de Adriana como un reto, Sosa y su esposa llegaron a un acuerdo en el que se dieron cuenta que Adriana, necesitaba apoyo de tiempo completo. Ambos coincidieron que Sosa sería la persona indicada para quedarse al cuidado ya que al analizar quién de los dos tenía más posibilidades de jubilarse, era la esposa de Sosa, que, al tener un trabajo en Gobierno, le permitió llegar más rápido al proceso de jubilación. Sosa, lo describe de la siguiente manera:

Bueno, mira, este:: (sic), después de que::, hace 8 años que se jubiló mi esposa, cuando este:: (sic) tuvo la oportunidad de que ella pudiera trabajar dos turnos, platicamos: “¿Sabes qué? hay una posibilidad de que yo entre a trabajar todo el día”. Acordamos que yo me salía de trabajar de donde estaba, en la empresa donde yo estaba trabajando, que me estaba yendo muy bien, ¿Por qué? Porque a mí me faltaban más de 25 años para jubilarme, y a ella prácticamente eran 6, 8 años, entonces, platicando, quedamos, convenimos en que ella nos iba a mantener y, e::h, yo iba a cuidar de Adriana, día y noche. Yo, e::h bueno, yo le hacía:: de comer, yo la cuidaba, yo la llevaba a la escuela, la traía a las citas médicas, a las terapias o donde tenía que ir con ella ¿No? Allí en la

escuela me conocían como papá-mamá, yo hacía de todo por ella ¿No? (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 1).

Respetando el acuerdo que tenía con su esposa, Sosa se dedicó tiempo completo a la vida de su hija, se involucró en las sesiones con los especialistas, así como en la crianza y la escuela. En especial, este último ámbito para Sosa, le permitió ver las necesidades del CAM y de las familias. A lo largo de toda esa experiencia con su hija, fue gestionando el sentido de comunidad con los maestros, directivos y demás padres de familia.

Desde un principio yo me hice cargo de Adriana y yo fui el papá, mamá de ella y este:: (sic), pues yo tenía todo, bueno, tenía todo el tiempo de la vida y me fui metiendo mucho a la que era la Asociación de Padres de Familia, donde pues:: teníamos que ver precisamente la seguridad de los niños:: el apoyo a los maestros a la escuela, el convivio con Padres y Madres de familia y el tratar de ayudar y hacer entender a los papás. Sí fíjate, o sea, yo sí muy metido ¿No? O sea:::, que en algún momento dado: “Oiga, que le eché una podada al pasto”, yo lo podaba. “Oiga:: que no hay quien haga esto”, yo lo hacía. Y no no no, no era para el salón de mi hija, era para toda la escuela porque bueno, todos eran nuestros hijos ahí ¿No?, o sea, todos veíamos a los niños como nuestros hijos, los papás que estábamos, mamás, papás y mamás que estábamos ahí, siempre veíamos por el bien, no solo de nuestros hijos, de todos los hijos:: de todos los chicos que estaban ahí, tonces (sic) siempre siempre veíamos la forma, buscábamos la forma de ayudar y de que la escuela estuviera bien, tuviera cubierta sus necesidades para que los hijos estuvieran mejor (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 1).

Las experiencias de Sosa en el CAM, comenzaban desde temprano. Sosa siempre estuvo comprometido con todas las actividades:

Uju::m, sí de hecho en la escuela existe una asociación de padres de familia que es la APF la cual se dedica precisamente a ayudar resolver los problemas que tiene la escuela y necesidades tanto materiales, físicas, este::: (sic), tanto de apoyo, o sea, de hecho de todos, o sea:::, a las 8:30 que pasaba de dejar a mi esposa, pedía una escoba y me ponía a barrer la entrada, la banqueta, precisamente para que los chicos no se resabalaran con una hoja ¿Si?, o que no hubiera alguna basura en la calle que nos fuera a provocar algún accidente ¿No? de ahí. Entonces, ya cuando ya:: formamos: la:: me integré más bien a la Asociación de Padres, estuve muchos ahí, entraba y salía:: como, este::: (sic), presidente, pues vimos la necesidad precisamente de apoyar a los niños para tratar de remediar, e::h, solventar las necesidades que tenían ¿No? Dentro de la escuela y la escuela como tal (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 1).

A la par de esta actividad, Sosa conversaba con otros papás y trataba de mantener contacto con ellos para un buen manejo de las necesidades de la escuela, en gran parte, también para concientizar sobre el cuidado de sus hijos y una apertura a hacerse más presentes y responsables de los aconteceres con cada uno de los alumnos. Sosa, fue gestionando actividades en conjunto con otros padres.

Entonces, yo estuve como presidente dentro de la asociación de padres, pues apoyando, pues:: precisamente a: resolver muchos problemas, tanto, este::: (sic), materiales como, este::: (sic), físicos, como sociales dentro de la escuela ¿no? Ayudar a que algunas mamás, como te decía hace un rato, este::: (sic), llegaban y aventaban al chamaco y se iban, y ya no sabíamos ni qué onda, entonces nosotros lo que hacíamos era concientizarlos, hicimos, este::: (sic), varios, este::: (sic), planes para poder que los papás, mamás y papás que iban se metieran un poquito más a la escuela. Hicimos club de cine

debate:: que:: al principio ya te platicué que tu papá, éramos 4 o 5 porque siempre jalaba mucho a tu papá, éramos 4 o 5 y en un momento llegamos a ser más de 30 en un:: ciclo que llamamos el cine debate que esto nos lo llevó una psicóloga que es mamá de esta:: de un:: niño de un niño:: del CAM ¿no? Qué cuál era el tema del cine debate pues presentábamos una película en donde el personaje tenía una discapacidad, posteriormente al término de la película empezamos a tener un debate sobre la película, pero ¿Qué crees?, que empezábamos a platicar de la película y posteriormente las mamás y los papás se reflejaba::n en el personaje y empezaban a soltar todas las situaciones que tenían por la discapacidad de su hijo:: Y esto:: esto funcionó y ayudó muchísimo a que los papás y a que muchas mamás fueran más conscientes y fueran más responsables en relación a la discapacidad de su hijo, o sea::, eso funcionó mucho y funcionó muy bien ¿No?, así también como, este::: (sic), el cine debate, o el grupo de lenguaje de señas, ¿No? (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 1).

En algunos casos, gracias a las intervenciones de la asociación de padres de familia con los talleres y círculos de cine, Sosa se daba cuenta del impacto que estos tenían:

Muchos papás a::prendimos, medio aprendimos prácticamente el lenguaje de señas porque muchos niños pues tenían que utilizar el lenguaje de señas y muchos papás no sabíamos cómo referirnos o cómo contactar con ellos ¿No?, entonces, nada mejor que precisamente hablar con el lenguaje de señas. También este::: (sic) mejoras en la escuela, lo que hicimos fue este::: (sic) recuperar lo que es reciclaje de::: de botellas, o sea recuperar las botellas que es PET ¿No? Al principio entramos a un programa que se llama ECOCE, pero bueno nada más nos daban baloncitos. Entonces una mamá dijo: “Oye porque no mejor vendemos externamente las botellas”, ¿No? Y entonces comprábamos

muchas cosas porque motivábamos a los papás a llevar cada semana una bolsa llena de botellas, si comprábamos y recuperábamos muchas botellas y juntábamos mucho dinero el cual se veía en los convivios, se veían en el día del niño, se veía el día del estudiante y ese dinero lo usábamos para poder solventar gastos que antes no se hacían, ¿No?, por ejemplo el día de Reyes, e::h, en todas estas cosas que podríamos, este:: (sic), gastar el dinero que nosotros como papás recuperábamos, en un momento dado este:: (sic) también llegamos a hacer bazares, poníamos nuestros puestos en la calle y lo que se vendiera de la gente que donaba o de algún taller de los chicos de herrería, de serigrafía, de carpintería, compraba, e::h, donaban sus, este:: (sic), productos que elaboraban, nosotros los vendíamos en la calle y ese dinero se entregaba a los::, este:: (sic), a los talleres precisamente para que tuvieran fondos:: fondos para que ellos pudieran utilizar en su material, en sus gastos o para el refresco, pero el chiste es que motivamos a los papás y las mamás a que:: vinieran a una escuela buena (x) ((pensativo)), m:::m::, más que buena:: una escuela que les ayudará a los hijos:: en todo:: en todo lo que tenían:: (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 1).

Mientras acontecían estas experiencias, también estaban las experiencias individuales con Adriana, en las cuales también está implicada su experiencia como padre.

Al salir de la escuela, nos olvidábamos de:: de la escuela y convivíamos ya mucho en la casa ¿no? nos, este:: (sic), nos íbamos por su mamá, entonces, a veces, nos la llevábamos en camión:: me la llevaba en metro, aquí me la traía yo en metro:: O sea::, Adriana, este:: (sic), saliendo de la escuela, ella y yo:: teníamos una aventura diaria prácticamente:: de viajar en el metro; que nos agarraba el aguacero, nos agarró la granizada (sic) y ella muy valiente, muy valiente ante todas las situaciones, y todo eso::

pues para que le:: le ayudara a:: desarrollarse, a desarrollarse mucho ¿no? (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 1).

Sosa, describe las vivencias con su hija como una aventura, al mismo tiempo le agradece a las maestras del CAM por haberlo preparado para afrontar las diversas etapas en la vida de Adriana:

En el CAM, nos este::: nos decían:: ¿no? precisamente eso ¿no? que dependieran de ellas mismas que no fueran dependientes de nosotros porque si no, no tenía caso llevarlos tanto tiempo a la escuela para que a la:: llegáramos a la casa y les hiciéramos todo ¿verdad? Entonces pues sí, todo eso este::: (sic) pues sí lo aprendimos en la casa y en la escuela, y ahorita ya lo estamos desarrollando ¿no? ahorita ella:: pues ya se cuida sus este::: (sic) e::h sus intimidades, ya::: Por ejemplo, te voy a confiar, sabe que le va a bajar, la menstruación ya tiene su caja de toallas en el baño y ya se aplica la toalla, ya se la cambia, o sea::: ya:: esa fue una de las situaciones más preocupantes que teníamos, pero::: tenía que suceder o aprendió ella misma a poder controlar eso (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 1).

La relación de escuela- padre de familia y alumna era excelente. La forma en cómo Sosa de forma genuina se ha interesado por su hija y por las necesidades de los demás alumnos colocaba en potencia las mejoras para el desarrollo comunitario y personal. La presencia de Sosa deja entrever algunas condiciones ideales en la entrega de su papel como papá, aunque si analizamos a profundidad esta situación sería mirar desde cierto privilegio de tener acceso a un trabajo digno, condición de movilidad a pesar de que Adriana tenga dificultad para caminar trayectos largos. Es una situación ejemplificada de ser y estar presente pese a las circunstancias de vida.

Otras de las experiencias que Sosa me compartió fue cómo lograron enfrentar el diagnóstico de Adriana y las dificultades que tuvieron que sobrellevar para ingresar a una escuela regular, en donde la experiencia no fue agradable debido a que no existían las condiciones para que su hija se pudiera desenvolver, de esta forma, Sosa se niega a este trato y continúa buscando soluciones. Sosa describe que de manera afortunada lograron contactar con alguien que los guió por el rumbo correcto: el camino de la discapacidad:

Estuvo en un kínder particular que:: donde pues el trato hacia ella los mismos:: maestros o las educadoras no tenían la capacidad de entender las necesidades de Adriana y lógicamente que:: pues tuvo problemas con las escuelas ¿por qué? porque no, no la tomaban en cuenta::, la reprimían:: mucho, de hecho la agredían físicamente porque Adriana no sabía o no entendía la orden que le estaban dictando, la orden que le estaban dando, entonces, cuando este::: (sic) salió del kínder e iba a entrar a la primaria, tuvimos la oportunidad de conocer a una persona, bueno, un sobrino, que era novio de mi sobrina, la cual este::: (sic) fue:: coordinadora de los CAM's, y:: platicando un día nos dijo: “¿Sabes qué? Es que esta niña no es para una escuela normal, por sus necesidades y por la discapacidad que presenta, lento desarrollo, lento aprendizaje (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 1).

La búsqueda de un espacio protegido para saber qué pasaba con su hija era necesario. Como he señalado en el capítulo 3 del presente trabajo de titulación, el tema de los diagnósticos no es el problema en sí, sino las etiquetas socialmente adquiridas y sentencias que se generan alrededor de la misma, esto minimiza y remite a la persona al olvido, y a posicionarlo desde el papel del necesitado y del otro en alteridad.

Aún a pesar del diagnóstico y gracias a la intervención del CAM pudieron tener la posibilidad de ingresar a un programa de trabajo en el que Adriana podía participar, sin embargo, esto no pudo tener continuidad debido a las desventajas de salud.

Después, le hablaron por teléfono porque según se había ganado una:: una bec::: una::: este::: (sic) una::: base, una base, pero lamentablemente en el servicio médico que tenemos, se firmó un papel donde ella pues demuestra su discapacidad y por lo mismo dice que:: para poder tener este mismo servicio médico, que ya es mayor de 20 años, 25 años, debe de estar prácticamente sin hacer nada, sin generar nada y estar en la casa. Entonces si tiene una entrada económica porque si no ya sería, se vería que tiene una entrada una posibilidad económica, y::: perdería todos los servicios que tiene en esta institución en donde estamos (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 1).

Esta situación que es muy común en varias personas que dependen del servicio de salud resulta ser una de las que con mayor frecuencia causa problemas en la actividad de las personas con discapacidad, relegando las actividades a un estado pasivo. Esta elección de actividades queda a disposición de los padres de familia, no es algo que ellos consultaron con Adriana, de hecho, esta decisión se tomó como propia dado que al hacer la comparativa de lo que Adriana podía percibir en el trabajo a lo que recibía por parte de su mamá eran los servicios mínimos por lo que no era algo conveniente.

Por tanto, las experiencias que Sosa va resaltando gira alrededor de brindarle a sus hijas lo mejor de manera incondicional, aunque esto implique una especie de ventriloquía (Maldonado, 2017) tomando las mejores decisiones por y para ellas. En realidad, esta toma de decisiones está relacionada con la seguridad que los padres necesitan sentir para controlar el entorno en el que las hijas se desenvuelven, sin darse cuenta de que, de esta manera juegan un

papel de narradores de la experiencia ajena, dejando sin voz ni opinión a sus hijos con quienes el diagnóstico juega en su contra porque según se limitan determinadas actividades.

Veamos entonces, qué fue lo que encontramos con relación al significado del diagnóstico, Sosa lo expresa de la siguiente manera:

Das palos de ciego por todos lados para ver quién, quién te puede ayudar y quien te puede:::: y quién te ayuda y quién tira, porque también hay médicos que también te tiran y como te decía también ((inaudible)) tal vez nos lo dijeron en el momento pues para motivarnos, pero te tiran más con esos comentarios, insisto es feo es triste y desmotivador ¿no? pero bueno logramos salir adelante con todo esto. El médico nos, este::: (sic), diagnosticó que::: Adriana, pues sí, iba a tener una:: un cierto retraso, por lo mismo que se había pasado el::: el parto ¿No? Nos mandó a hacer estudios, nos mandó a hacer tomografías, o sea, todos los estudios que conlleva el resultado para que, este:: (sic), diagnosticar bien, y sí, cuando ya vio el diagnóstico y los resultados de todo, ya nada más dijo que sí, que la niña llevaba un retraso y este:: (sic) de oxígeno cuando nació y que eso le iba a afectar a gran medida, ¿No?, a gran medida, porque, este:: (sic), iba a estar convulsionando constantemente y::, este:: (sic), pu's (sic) la verdad eso:: sí nos preocupó y nos asustó mucho:, o sea ¿Cómo lo tomamos? Sí con mucho miedo, nunca pensamos que fuera a pasar. Entonces, este::: (sic), nos dijo:: “¿Saben qué? Igual y::: la niña nunca va a hablar, no va a caminar (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 1).

Cabe aclarar que el diagnóstico de Adriana cumple con una función de dos líneas que permite comprender y visibilizar el problema de otras familias que tienen un hijo con discapacidad: encontramos la necesidad imperiosa de los padres para saber qué pasa con los hijos (me refiero a conocer el motivo de la discapacidad), buscan los recursos necesarios para dar con

un diagnóstico certero y a partir de ahí manejar las soluciones y tratamientos para mejorar la calidad de vida, incluso saber si existe un tipo de cura. Desafortunadamente bajo el estatuto del poder y saber médico, los diagnósticos van acompañados de una sentencia entre lo que la persona nunca va a poder realizar, aunque eso suene sumamente fatalista. Para algunos padres funciona para discernir y evaluar nuevas oportunidades e ir contra todo pronóstico o bien, llega la sumisión de aceptar la situación irremediable junto con todas sus etiquetas. Ambas opciones son determinantes para generar un juicio que sobrevenga sobre el diagnóstico o bien para sumergirse como totalidad absoluta sin solución o indiferencia.

Otra de las experiencias que resultó relevante con Sosa fue el tema sobre el noviazgo y el ejercicio de la sexualidad de su hija con discapacidad. En este ámbito encontramos la negación rotunda a pensar o imaginar que Adriana puede ejercer su sexualidad e inclusive también las contradicciones sobre el tema. Por un lado Sosa expresa una apertura muy posicionada desde un paradigma de los derechos humanos: hacer valer lo que su hija sí puede hacer, lo que implica tener novios, salir con ellos, permitir besos, abrazos o acompañamiento, sin embargo, por otro lado, el punto de quiebre es cuando conversa acerca de la operación que le hicieron para evitar que tenga hijos:

Lo de la sexualidad sí lo hablamos y más lo habló su mamá sobre las partes íntimas pero no sobre una relación en sí con otro:: un opuesto ¿no? una persona opuesta pero sí sobre su sexualidad nada más lo que era cuidar sus partes íntimas y que nadie tenía que tocar, que nadie tenía qué ver y que cuando tuviera que sus necesidades fisiológicas o ir al baño o ponerse su toalla, o cambiarse la ropa interior tenía que hacerlo en una intimidad.

Ella, este:::(sic), te confío (0,1) que ya tiene la cirugía (0,1) para evitar embarazo (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 2).

Entonces aquí encuentro la negación para el ejercicio de la vida sexual remitiendo a Adriana bajo un concepto de infantilización: ser vista como una mujer asexual, no deseada y tampoco en vías de ser una madre de familia. Es importante resaltar que esta decisión fue tomada en conjunto por su esposa e impulsada por un factor médico:

Bueno, este:::(sic), esto ya::: habíamos platicado con mi cuñada que es médico, es ‘gineco’ (sic). Ella nos, este:::(sic), ella nos canalizó, nos indujo y nos platicó, este:::(sic), qué era y para qué era ¿no? pues en un momento dado, si:: alguien falta, tanto su mamá como yo a futuro, pues en un momento dado, pues es algo que ella ya no va a correr riesgo por algunas situaciones ¿si? sí es que las llega a haber, o si es que las llega a tener. Entonces, platicando con mi esposa, dijimos::: “bueno ok, vamos a hacerle esta cirugía”, precisamente para estar más tranquilos y de alguna manera, pues que ella también esté tranquila (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 2).

Como mencionaba, esta decisión no fue consensuada por Adriana, solo se le indicó que la iban a operar para sacarle “algo”. Al preguntarle a Sosa si en algún momento después de la operación le habían explicado lo que pasó, la respuesta de Sosa fue la siguiente:

No le dimos explicaciones específicas de que ya no iba a tener familia ¿No? O sea, ¿Por qué? Porque no quisimos de alguna manera pues crear algún complejo de:: algún trauma dentro de ella ¿No? O sea:::, no le vimos sentido (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 2).

Sosa, comenta en varios momentos que él y su esposa siempre le dan la posibilidad a Adriana de elegir lo que quiere hacer: caminar o ir en silla de ruedas, quedarse en casa o salir al super, jugar sola o acompañada, prepararse palomitas o comer fruta. De esta manera, la libertad

que Sosa le da a su hija sobre ciertas acciones no es negociable sobre la posibilidad de tener una pareja estable y a su vez tener hijos.

Nunca le ponemos límites. No le decimos: “No, no lo hagas” ¿No? O sea, sabemos que sí, cuando vemos que de alguna manera puede correr algún, algún riesgo o situación pues entonces le decimos: “A ver espérame, lo hacemos nosotros primero y luego lo haces tú”, y ya le explicamos, pero, por ejemplo, cuando come y tiene que cortar la carne, se le da su cuchillo y ella lo corta (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 2).

En este sentido, las microviolencias siguen haciéndose presentes: infantilización, condescendencia, ventriloquía. Estas formas bien intencionadas, son en primera instancia la seguridad que le da a Sosa sentirse bien por acompañar y cuidar a su hija, porque su hija es su todo, sin embargo, detrás de estas acciones hay un tope en el desarrollo, lo cual no permite que la persona con discapacidad se vuelva en un grado autosuficiente. De esta manera, se condena a Adriana a ser considerada como una persona de eterno cuidado hasta el día de su muerte, situación que también han considerado y se ha ido previniendo, por lo que concluyen que la media hermana será quien se haga cargo.

La hermana mayor, este::: (sic), pues ya nos::: ha comentado ¿No? Porque una de las preocupaciones que tenemos era ¿Qué vamos a hacer con Adriana cuando ya no estemos? Entonces:::, la hermana mayor ya nos dijo: “No no no, no se preocupen, nosotros, Ivan”, su esposo, “Y yo nos vamos a hacer cargo de ella”. Y lo saben, es una gran responsabilidad que tiene el que se va a quedar con su hermana y sabe que la va a cuidar y la va a entender cómo es ella (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 2).

La idea de la muerte como posibilidad es un tema fundamental reconocido como un principio de realidad, un suceso que va a pasar, quieran o no. Por otro lado, el cargo de la

persona que se quedará para cuidar a la hija es de alguien con cercanía y familiaridad; Sosa y su esposa se cuestionaron y encontraron la solución en la hija, misma que se ha propuesto para el cuidado y atención de su media hermana.

A lo largo de las conversaciones con Sosa surge el diminutivo del nombre de Adriana “Adrianita”, dicho diminutivo genera una especie de creencia que sigue siendo una infante a sus 32 años de edad, este motivo no es causante de algún cuestionamiento en los padres, al contrario, se vuelve una forma sutil y amorosa de dirigirse a sus hijos e hijas, sin embargo, encontramos de nuevo la condescendencia a ser una infante eterna, esto lo veremos a continuación con los siguientes padres que nos permiten evidenciar el tema en su totalidad.

Ray: Un padre desde la escuela de la responsabilidad

En segunda instancia y luego de varias llamadas y mensajes de textos para localizar a un segundo padre de familia que quisiera participar y conversar para mi proceso de investigación, logré coincidir en tiempo y forma con el señor Ray, un padre de familia de 60 años con tres hijos: 35, 32 y 29 años, respectivamente. El señor Ray siempre mostró una gran disposición para las conversaciones, él me comentaba que gran parte para acceder a participar fue la posibilidad de hacerlo en línea, de esta manera no tenía que desplazarse de su oficina ya que es dueño de una microempresa que vende materia prima para pinturas. Este mismo espacio laboral es el que afortunadamente ha permitido que su hijo Erick de 32 años con discapacidad intelectual y problemas de lenguaje también pueda desarrollarse de manera personal y laboral.

Los primeros temas que surgieron en la conversación con el señor Ray fue el diagnóstico y la autosuficiencia como papá trata de generar para que su hijo sea una persona que logré hacer las cosas por sí solo, porque si aprende a vivir como una persona solitaria es mucho mejor:

Trabajamos todos los días, sobre todo:: que cada día aprenda a ser, este:: (sic), autosuficiente porque va a llegar el momento en el que ya:: pues, se va a quedar solo.

Entre::: entre esté más preparado quedarse solo, mejor (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

La idea del señor Ray acerca de que su hijo Erick sea una persona solitaria, es debido a la discapacidad y el no poder emitir palabras claras por el problema de lenguaje. Al respecto se señala lo siguiente:

Él tiene, este:: (sic), algo de deficiencia intelectual y también tiene problemas de lenguaje. Yo creo que de las palabras que dice se le entiende un veinte, treinta por ciento. Exactamente no recuerdo (x) pero::, este:: (sic), más o menos has de cuenta que como a los dos años no podía hablar nada, nada nada nada. Entonces lo empezamos a llevar a::, este:: (sic), a diferentes instituciones. Una:: una especializada que es de Comunicación Humana. E:::h, sí prácticamente pura gente especialista en esto de las discapacidades del lenguaje, en sordera, en todo ese tipo de cosas. A él le empezaron a hacer muchos estudios y pues salió que tenía:: (x) una especie como (x) de:- (x) No entiendo también muchos términos de esos, pero::: tenía, este:: (sic), (x), discapacidad intelectual salió, la discapacidad (x) obviamente la discapacidad, este:: (sic), de lenguaje y::: una especie como de afasia. Nos explicaron que se le olvidan algunas cosas y así es. Con él hay que estar, este:: (sic), haciendo las cosas repetitivas, repetitivas, repetitivas, para que más o menos las entienda, pero si en un momento dado deja de usarlas se le olvida (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

En esta experiencia encontramos el atravesamiento del saber médico: “No entiendo también muchos términos de esos”, haciendo referencia a que los “términos esos” son difíciles

de comprender dado que no hay una explicación genuina para lograr dilucidar al cien por ciento la discapacidad y que con el paso del tiempo se olvida. El señor Ray también señala la cantidad de especialistas que busca para poder entender lo que sucede, un tratar de entender colocado desde el deseo de saber qué, cómo, cuándo y por qué de la discapacidad, y qué a pesar de que los especialistas existan y los atiendan, no hay una solución definitiva para evitar la repetición de actividades para Erick porque si no se le olvida las cosas que se le enseñan.

Por otro lado, también surgió el tema de la pandemia, las afectaciones que tuvieron en la vida diaria y también la poca accesibilidad a nuevas oportunidades que debido al encierro no tuvieron acceso.

Le estábamos dando terapias particulares con una este:: (sic), con una psicóloga y aparte tomaba clases en un CAM, pero:: a raíz de la pandemia, bueno todo mundo ya no quiso juntarse con nadie, entonces cancelamos (-) Nos dió miedo que se contagiara, pues también cuando la maestra, e:::h, la terapeuta se lo daba en la casa de ella, este:: (sic), pues le daba miedo que también se le fuera a contagiar a ella y a su familia y se suspendieran. De eso::: de eso ya tiene (x) pues::: [dos años:] (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

Debido a las circunstancias de la pandemia se evitó cualquier tipo de actividad que pudiera generar algún contagio, este miedo y preocupación fue un tema relevante con todos los padres de familia que señalaron las dificultades para poder tener acceso nuevamente a algún tipo de actividad. De hecho, el señor Ray menciona que logró tener acceso a un grupo que se llama “Amigo, mano con mano” en el que se juntan personas con discapacidad y más que ser un grupo de aprendizaje (desde la visión del señor Ray) es un grupo de apoyo entre ellos para generar convivencia y felicidad.

Ahorita está en un grupo, en el mismo grupo en el que está Charlie. En el grupo que nos::: nos::, este:: (sic), que nos recomendaron. Pero ahí prácticamente (x) no son terapias. Yo creo que es un grupo, yo creo que bien hecho, como para::: pues para darles compañía de:: de personas iguales que ellos con cierta discapacidad porque la discapacidad no está, no está todavía vinculada a la mayoría de la gente, de la población, o sea, no hacen grupos, grupos de amigos con la gente con discapacidad y ahí sí ha encontrado grupo de amigos, la mayoría:: prácticamente todos tienen discapacidad. Es un grupo, muy muy compacto, este:: (sic), yo diría y yo lo veo así, que es un grupo como para que sientan (x) socialicen y sientan felicidad (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

Bajo esta experiencia, al igual que Sosa, nuevamente encontramos la búsqueda para dar con una comunidad que sea afín de acuerdo con las necesidades y discapacidades de los hijos. Este apartado señala también la exclusión que han vivido ya que en la sociedad normal con grupos normales no hay una afinidad de temas, convivencia, plática ni algún otro tipo de interés, mientras que en la comunidad que ellos mismos buscan y propician encuentran actividades de su tipo, respecto a este tema, el señor Ray complementa su experiencia con el siguiente suceso:

Principalmente va:::n y::: y practican algo de:: de escritura, hacen algunas manualidades, pero lo que más les gusta y lo que más entienden es la convivencia. Vamos a suponer, va a ser el cumpleaños de alguien y conviven entre ellos nada más y hacen sus pastelitos y platican y cantan y bailan, o sea, se van integrando en ese tipo de cosas. También hacen:: hacen pastelitos, igual, van a algunos lugares, no sé. Incluso han ido a algunas compañías a hacer como visitas industriales, yo no sé cómo podríamos decirlo, pero le gusta andar en ese grupo, se sienten muy a gusto. Bueno, yo lo he visto, que se sienten muy a gusto

entre ellos y:: y se les ve ¿No? Se les ve en la:: en la cara, en el semblante. Les gusta y es (-) Bueno, a mi hijo, a Erick le gusta ir ahí, porque antes no había, no había esa situación. Le voy a platicar. La::: la::, este:: (sic), la terapeuta, atiende muchas gentes así, entonces, me comentaban “¿Oigan no hay un grupo? porque mire” ((El señor Ray interrumpe lo que me está explicando para agregar lo que le había pasado con sus otros hijos)) Este:: (sic), (x) mis hijos, conforme se fueron desarrollando, agarraban con sus amigos y se iban a:: a, pues a echar relajo con sus amigos: al cine, a fiestas y todo eso, pero no los jalen a ellos y así, platicando, la terapeuta platicando, dice, dijo: “Pues es que así les pasa a cada uno de mis alumnos que yo tengo que son con discapacidad” En una de esas, tenía un alumno que tenía mucho poder económico y le hicieron una empresa, un negocio a él para que pudiera convivir, y luego resultó que los empleados como eran gente normal, hacían, se organizaban para convivir pero tampoco a él lo:: (x)

A: [Lo integraban]

SR: [Lo jalaban]. Ajá, y no sirvió de nada, entonces sí era muy difícil, por eso es de que:: este grupito que hicieron que se llama mano con mano, y pues está::- A lo mejor ahí no aprende, pero::: pero se integran, conviven, disfrutan:: la compañía entre ellos, disfrutan los viajes. Acabamos de vivir un viaje de una rodada porque también, este:: (sic), son como:: un anexo a:: a discapacitados motrices que andan en sillas de ruedas. Y acabamos de venir a una rodada que nos invitaron a Campeche. Y están muy padres porque, ‘pus’ (sic) hasta::: había niños hasta de 6 años, 8 años con su silla de ruedas y con:: mucha fuerza en las manos y mucha fuerza en la mente como para convivir y solamente en ese grupo de gente con la que se convive, pues de lo que yo veo de la gente con cierta

discapacidad. De otra forma es difícil que se integren con la gente en las calles (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 2).

A través de la experiencia que el señor Ray tiene con sus otros hijos, se da cuenta que no existe posibilidad de que Erick pueda convivir con los amigos de sus hijos o viceversa, y la terapeuta reafirma la idea brindando la invitación de buscar algún grupo que tenga en común las mismas discapacidades, pareciera que de esta manera se generan grupos de normales con personas normales y anormales con anormales. También sobresale la experiencia ajena que fortalece la idea de que excluir a las personas normales es lo mejor que pueden hacer. Dicha exclusión tiene que ver con las experiencias previas.

Después de la experiencia anterior le preguntaba al señor Ray si él ya había tenido experiencias en la que hubiera vivido junto con su hijo algún tipo de situación en la que no hubiera podido integrarse con gente normal, en respuesta surge la siguiente experiencia:

Sí, este:: (sic), estaban en un grupo de natación mis tres hijos (0,3) y llevaban algo de tiempo, pero conforme iban creciendo de repente hacían sus grupitos y hacían sus:: sus convivencias entre ellos. Bueno a él no le hacían ninguna grosería ni nada, pero como él es muy dinámico; le gusta correr, a lo mejor bailar, irse, subirse, bajarse, brincar y como él ya es adulto en sus dinámicas les cuesta un poco de trabajo. A lo mejor, se integran cinco minutos, pero ya después no les aguantan el ritmo a los nuevos. Es que ese grupo en el que estaba de natación ya:: ya ha de tener como 15 años, entonces, este:: (sic), fíjate, yo veo, la dificultad que a veces se tiene. Y luego como ellos son también jóvenes pues como que ya no se integran con los papás, como que se aburren, dicen “Otra vez con los papás” otra vez con papás, siempre se quedan con papás y como que:: los papás aunque los saquemos, como que les falta. Les da la curiosidad de ir con los jóvenes, pues

de ir a hacer el relajo con jóvenes, de convivir ese tipo de cosas. Yo creo que es una dificultad en ese sentido de la discapacidad, que a lo mejor no van a estudiar ni aprender cosas, pero van a integrarse a pasar el rato (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 2).

En esta experiencia, el señor Ray tiene la impresión de que su hijo únicamente convive con los amigos. Esta idea recurrente le hace concluir que la convivencia con otras personas no genera algún tipo de aprendizaje, sino todo lo contrario, pareciera como una pérdida de tiempo porque solo van a pasar el rato. La importancia está colocada en la generación de un aprendizaje como la lectura o escritura, actividades que se enseñan y se aprenden en la escuela, el señor Ray no logra darse cuenta que trata de dejar a Erick en un espacio de aprendizaje porque eso es lo que necesita, es como si su discapacidad fuera el pretexto para estar constantemente bajo un esquema de aprendizajes porque este mismo tiene que ser repetitivo o de otra forma lo puede olvidar. En consecuencia de esta serie de acciones encontramos cierto descontento de los hijos con discapacidad hacia los padres, esto se ejemplifica en la siguiente experiencia:

Luego la:: la señora que lleva el grupo, cuando hace las convivencias, se los ha llevado a Acapulco también, se los ha llevado a diferentes lados y les dice: “¿Quieren que vayan los papás o los chavos solos?” y entonces dicen: “NO, chavos solos”. No quieren, este:: (sic), pues sí, se quieren sentir y hacer independientes, cuando ven a sus hermanos pues dicen “Yo también quiero hacer lo mismo” ((se ríe)) (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

La persona que lleva el grupo de personas con discapacidad trata de brindarles a los hijos la capacidad de elegir sobre determinadas situaciones, en este caso sobre una actividad en la que las mismas personas con discapacidad deciden que es mejor salir sin los papás, en un acto de

independencia y liberación por continuar conviviendo con los padres de familia. “Se quieren sentir”, pero más allá de un sentimiento es el llamado a tratar de explorar nuevas actividades o experiencias que le permitan a los hijos desarrollarse dentro de la sociedad de igual forma como los hermanos mayores. Por parte de los padres es impensable que ellos puedan convivir en la sociedad, pero si lo analizamos a detalle encontramos que es el miedo de los padres el que surge como limitante frente a actividades solitarias puesto que enfocan el aprendizaje de manera escolarizada y no para la vida propia.

Uno de los problemas cruciales con los padres, es que enfocan los aprendizajes únicamente al grado escolar y dejan de lado las demás experiencias catalogadas como obsoletas sin darse cuenta que estas mismas son el potencial mayor que los hijos e hijas pueden tener. Explicando esta situación encontramos cómo es que el señor Ray visualiza el área de la escuela.

Desafortunadamente llega una edad en la que sólo van avanzando como si salieran de la escuela, salen de la escuela y pues ya no tienen acceso a::: CAM. Es como si pasaron todos los cursos, los años y::: ya los sacan. Mi hijo, de ahí del CAM, este:: (sic), él fue candidato para que:: tuviera una experiencia laboral ahí en la Comercial Mexicana, era empacador. Ahí duró varios años, creo que como 4 años o 5 años destacados, de entrar a las 7 de la mañana y salir a las 12 del día. Todos los días, nada más descansaba un día creo que los lunes o los martes (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

A pesar de la posibilidad que el CAM otorgaba para poder desarrollarse esta no fue la mejor opción para enfrentarse a lo que vendría respecto a implicarse de lleno en las actividades escolares.

Yo creo que ahí fue un sesenta, setenta por ciento de, este:: (sic), de enseñarles, a tratar de enseñar a leer, a escribir a hacer actividades. Y a lo mejor fue en un treinta por ciento,

cuarenta por ciento de::: hacer convivencias. Y a tal punto de que les calificaban, les ponían calificación. Yo creo que nos tocó la suerte de que fuera un buen CAM. Sí, sí les enseñaron, yo pienso que sí le funcionó a él, este:: (sic), aprendió, aparte le enseñábamos con las terapias y con las clases particulares si aprendió, sí aprendió pues de todas que en en ninguna escuela, porque aparte en Comunicación Humana, le hacían evaluaciones y terapias psicológicas y de esos de los números y las letras y le checaban los oídos y todo, también les hacían análisis y todo y eso también le sirvió, pero en la parte de seguir, no sé, no sé cómo se llame eso. En la parte escolar, lo que le sirvió mucho fue el CAM afortunadamente (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

Dicha etapa escolar es explicada como una situación de suerte, puesto que de otra manera hubieran corrido el riesgo de estar en un ámbito indiferente en donde no hubieran prestado atención a las necesidades escolares, sin embargo, no hay un apoyo mutuo como en la experiencia que Sosa nos contaba, sino, todo lo contrario; aquí se hace evidente la falta económica para un acceso digno en los talleres.

Desafortunadamente por la::: la falta de presupuesto también, en las escuelas de Gobierno, originalmente, son pocas excepciones, este:: (sic), de:: les dan de cocina y les dan otra cosa. Y entonces nosotros- A él le tocó estar en la de cocina, e:::h, este:: (sic) este:: (sic), seleccionamos cocina también para que él se enseñara pues a hacer algo de::: a lo mejor un huevo o algo o cosas así, para que en una de esas que tuviera hambre o cosas por el estilo, le enseñaron más cosas. Después de ya no encontrar lugar para el taller como se empezó a tener dificultades (x) de este:: (sic) - acá pasamos en serigrafía. De serigrafía tuvieron el presupuesto compraron las tintas y todo eso, pero conforme fue

pasando el tiempo, igual, ya no había presupuesto y luego ya nada más hacían dibujos y así. Ya todo eso le fue sirviendo (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

Nuevamente encuentro la elección de taller laboral dirigido a hacerles un bien:

“escogimos, seleccionamos, pensamos” por y para los hijos con discapacidad. No se les pregunta ni consulta ningún tipo de opinión porque son los padres quienes comienzan a elegir y saber qué es lo que sus hijos necesitan para un futuro. Claro que esto es bien intencionado, pero deja pocas posibilidades de que se vuelva un modo de respeto para las personas con discapacidad, dejando pocas elecciones y continuando con la infantilización del hijo o de la hija. Por otro lado, observemos el descontento que tiene el señor Ray por la escuela de gobierno: la falta de presupuesto para poder cerrar el ciclo escolar con el material necesario al mismo tiempo que hace una analogía sobre que de esa manera también se queda inconclusa la educación.

Es importante considerar que en gran parte es la obligación del gobierno brindar y gestionar los ámbitos educativos, dado que es un derecho de todos los ciudadanos mexicanos, pero cuando el sistema comienza a fallar, lo más revolucionario que se puede hacer es generar fuerzas crear una nueva comunidad que aliente y forme espacios de resistencia para salir adelante a pesar de la situación negligente que se vive en temas de educación, algo como lo que hace Sosa cuando ingresa en el CAM con su hija “haciendo todo por y para todos” en donde a través de una buena ejecución de actividades invita y convence a más padres a involucrarse en la educación y desarrollo de los hijos pero al mismo tiempo del lugar en donde pasan más tiempo: la escuela y sus aulas.

También aprendió algo, desafortunadamente ahí es más, como que es más teórico, colocar las cintas y las pantallas y conocer varias cosas y hacer cosas para hacer las pantallas y conocer todo ese tipo de cosas. Pues hicieron gorras, hicieron playeras. Pues

hicieron varias cositas de esas y no fueron muchos, como a los tres meses se les acabó el presupuesto y de ahí ya terminó el curso y ya no soltaron más materiales para seguir las haciendo, después veías que los tenían haciendo dibujos en hojas con un lápiz e iluminando los contornos, y realmente es una pena porque pues así son las escuelas de gobierno, al final ya no hay presupuesto y se quedan a medias en la educación (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

Frente a la molestia que el señor Ray me expresaba sobre el ámbito educativo le cuestionaba si en algún momento pensó en cambiar a su hijo de escuela o buscar otras opciones de mejor calidad. La respuesta vino acompañada de varios elementos:

Es que ya no hay. Es bien difícil. Estuvimos viendo algunas opciones, que ahorita no recuerdo como se llama, e:::h, allá por Tlalpan que nos queda lejísimos, la fuimos a ver pero mezclan, mezclan y siento que fue como que un lugar, un lugar nada más lucrativos porque mezclan discapacidades múltiples, severas, con discapacidades medias. No nos gustó mucho y luego también fue la otra que nos recomendaron que era ahí sí se veía muy bien, o sea, se veía muy bonita la escuela, de la:: de la de escuela de Vista Hermosa, pero muy cara, muy cara, muy cara y al final, pues le dan preferencia a la gente que vive- Ahí va gente, muy muy pudiente de Lomas, de Bosques de las Lomas, de Santa Fe y de todo ese tipo de cosas y también es medio comercial. Ya no encontramos ningún otro, otro lugar, y es ahí donde se entretuvo en la búsqueda. Le digo y le vuelvo a repetir, las dificultades de la integración están muy muy difíciles y con este grupo que ahorita tenemos, bueno, pues, están contentos, están contentos los niños (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

El primer elemento a resaltar es la imagen que se tiene de un buen acceso a la educación relacionada con el dinero y poder adquisitivo, es decir, muy difícilmente dentro del estatus de la familia del señor Ray, a pesar de que no se describen carencias materiales de algún tipo, resulta inaccesible poder pagar la colegiatura de una de esas escuelas que se ven muy bonitas y que desgraciadamente solo son para un cierto estrato de la sociedad, enseguida, encontramos cómo es que surge la desesperanza por encontrar un lugar que acceda a buenas oportunidades, por tanto, se tiene que dar paso a la resignación y enfrentar tal como es la situación: la escuela pública más cercana al domicilio por cuestiones de tiempo, desplazamiento y que no interfiera con el trabajo. Como tercer punto importante es la delimitación que el señor Ray hace a la unificación de diversas discapacidades, como si fuera una clase de experimento inimaginable y poco funcional, es decir, reluce el juicio personal antes de la experiencia, lo cual limita que se vivan otras formas de relacionarse. Por último, pero no menos importante, nuevamente, la infantilización; el adulto es relegado a ser llamado niño debido a su discapacidad.

Les decimos niños, pero la verdad es que tienen un promedio de treinta años. Sí, pero son niños, ellos son, porque son, este:: (sic), unos tienen Asperger, unos tienen Discapacidad Intelectual, Síndrome de Down, este:: (sic), como dos este:: (sic), no pueden, no pueden andar, tienen que andar en silla de ruedas. Y así, pero todos se integran, así ya no hay discriminación ahí, hacen una reunión y están todos ahí, y así (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

De esta manera, se visibiliza cómo es que el significado de la discapacidad para algunos padres de familia consiste en reducirlos a infantes eternos tan solo por el hecho de tener una discapacidad. Desde esta experiencia ya no se ubica el paradigma de derechos humanos como lo describe Palacios (2008), si no que estamos bajo el modelo de la prescindencia: la discapacidad

otorgada a un ser místico o misterioso como origen del problema y como un ser que no tiene nada que aportar a la sociedad.

Continuando con los temas emergentes a lo largo de las conversaciones, me causaba curiosidad si después de tanto descontento con el ámbito educativo lograron acceder a algún espacio de comunidad (algo como lo que hacía Sosa para el CAM): si era algo que buscaban de manera genuina o simplemente era impensable. Encontramos que por parte del CAM no hubo algún acercamiento con otras personas, pero sí es algo que se logró en la nueva comunidad en la que conviven de vez en cuando.

Sí nos conocemos, nos conocemos bastante bien. De repente tienen el atino a::: la señora del grupo, la que lleva el ritmo de hacer juntas con nosotros, si ha dicho “Oigan, vamos a hacer una fiestecita así, vamos a reunirnos. Vamos a festejar el cumpleaños de tal” “Oigan nos invitaron a la Villa”, este:: (sic), “¿Quién está de acuerdo?”, “Vamos”, “¿Quién nos acompaña para que nos ayude”, e:::h a::h (x), realmente, no es un grupo grande, yo creo que han de ser como unas quince personas y de esas quince personas, unas cuatro o cinco mamás tienen tiempo de::: de acompañarlos, entonces se integra, este:: (sic) y acompañan. Ahora en la rodada, nosotros acompañamos, yo acompañé para ayudar a los de::: otro grupo de silla de ruedas a empujarlos y a bajarlos de la silla del camión, a subirlos. Para mí es:: (x) bueno, es, para mí en lo particular es, esa es otra experiencia, y se siente uno bien de ir ayudando (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

Hasta este momento, encuentro cómo es que la comunidad se va gestionando de acuerdo con las necesidades de los padres más que de los propios hijos. Lo cual surge como desventaja

puesto que tendría que ser una opción consensuada y emitida por ambas partes, sin embargo, esto es difícil de reconocer en los padres.

Por otro lado, en cuanto a la experiencia del trabajo y las oportunidades laborales, el señor Ray ya me comentaba que su hijo tuvo la oportunidad de ingresar a un trabajo, en el cuál cumplía la función de empacador en una tienda comercial, sin embargo, esta experiencia fue interpretada por el señor Ray como una situación de tristeza y exclusión; Erick era el único compañero con discapacidad entre los demás empacadores, aunque físicamente esta discapacidad no es visible sucede que cuando Erick hablaba o se expresaba era cuando sufría el tema de los miramientos extraños y acto seguido la exclusión de actividades, reuniones o dinámicas que los demás compañeros realizaban. Muy a pesar de esta mala experiencia Erick logró desarrollar conciencia sobre su entorno y espacio, volviéndose una persona autosuficiente capaz de salir de casa solo y usar el transporte público.

Mi hijo, de ahí del CAM, este:: (sic), él fue candidato para que:: tuviera una experiencia laboral ahí en la Comercial Mexicana, era empacador. Ahí duró varios años, creo que como 4 años o 5 años destacados, de entrar a las 7 de la mañana y salir a las 12 del día. Todos los días, nada más descansaba un día creo que los lunes o los martes. Entonces, en una de esas, en una:: una compañerita del CAM, hace:: hace cuatro años aproximadamente, este:: (sic), ¡Ah, pues fíjate! cerraron la Comercial, para remodelarla y todos se quedaron sin trabajo. El trabajo les ayudaba un poco a salirse de lo mismo, de la casa, de la rutina, de la terapia, de las sesiones y de ese tipo de cosas y conocer a otra gente, aprendió a ser independiente, ya se venía sólo de allá, de la:: de la:: de la esta tienda

A: Oiga, entonces dice que Erick estuvo trabajando en la:: Comercial y que:: se regresaba solo a su casa ¿O sea, vivía cerca de la Comercial? Bueno, vive.

SR: Pues::: ni tan cerca, yo creo que en el camión eran como 35 minutos.

A: A:hh ok ¿Y Erick puede hacer todas esas actividades solo?

SR: Sí, bueno sí, para que se enseñara nos tuvimos que ir en camión unas cinco veces.

Unas cinco veces, ya nada más el camión que yo creo por las letras o el color o algo así y::: ya después, aprendió, aprendió. Ya después nada más lo llevaba porque entraba a las 7 de la mañana, entonces yo lo llevaba en el coche porque ya él se regresaba a la hora en que salían. En ese tiempo tuvo como unas tres o cuatro, este:: (sic), dificultades; en una de ellas hicieron un paro ahí- es el tramo que está ahí en, este:: (sic), por donde está el Costco de Tlalnepantla. Y entonces, este:: (sic), hubo un:: un:: un paro ahí y no dejaban pasar los vehículos y él se bajó prácticamente por el centro de Tlalnepantla y afortunadamente pudo llegar. De ahí ya no tuvo opción de tomar otro camión porque ya no sabía, pero pudo llegar caminando (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

Desde esta experiencia, se lee como es que Erick con la ayuda y apoyo suficiente es capaz de gestionar y solucionar problemas, todo esto lo hace muy independientemente de la etiqueta que recibe a través del diagnóstico y a su vez de la discapacidad, volviéndose una persona hábil para el trabajo y la vida diaria; un adulto funcional que requiere el apoyo y empuje necesario para desarrollar la plenitud de nuevos aprendizajes. Sin embargo, nuevamente es en el entorno dónde se ubica la limitante y la negación para poder desenvolverse en dichas actividades:

Finalmente es un trabajo que no tiene grandes ventajas generales porque a algunos sí les dan, a otros no les dan, unos tienen prestación y otros no, como que sí era muy pobre, o

fue de lo que nosotros nos dimos cuenta. Pero bueno, mi esposa y yo cuando llegan esas fechas del 15 de septiembre o::: día de muertos o diciembre, hacen sus grupitos las cajeras y los que trabajan ahí. La gente normal y a ellos no los toman en cuenta. Y ellos se dan cuenta que::: que ya van a hacer un:: un:::, que van a romper una piñata o van a hacer una noche mexicana. Una de esas fiestecitas en relación a la fecha porque había como, cuatro o cinco niños discapacitados y en el turno de la mañana que estaban los empacadores, pues no les daban nada y luego, este:: (sic), hacían intercambios entre ellos y todo eso y a ellos no los toman en cuenta para nada.

Hasta cierto punto, nosotros nos dimos cuenta que no era, que no era el lugar idóneo para eso, porque los niños en esos aspectos, relaciones ¿Cómo decirte? Se sienten no tomados en cuenta, discriminados, como que nos los integraban en nada y ya cuando los grupitos hacen sus fiestas o sus reuniones a ellos no los toman en cuenta para nada, ni nada de eso. (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

Nuevamente la influencia y preocupación de los padres los lleva a tomar decisiones por y para el bienestar, sin percatarse que en esta actividad existe un desarrollo de habilidades para enfrentar problemas de la vida diaria, quizá hasta se pudo haber trabajado en conjunto con la empresa para una mejor inclusión laboral y a su vez potenciar a los trabajadores de otras maneras. Desgraciadamente, el señor Ray desde su papel de padre, le tocó reafirmar y considerar que la situación no iba a mostrar cambios y que la exclusión se haría presente en cualquier actividad.

Entonces le dijimos: “Mira, está mejor el grupo, porque así vas a convivir, vas a pasear, vas a conocer y vas a::: vas a salir. A diferencia de la ‘comer’ ((haciendo referencia al super mercado Comercial Mexicana)), nada más llegas y estás empaquetando, si te dan

bien, si no te dan bien”, este:: (sic), “Cuando lleguen las fechas de las fiestas pues tú eres un cero a la izquierda a ellos” (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

Debido al mal ambiente laboral que ellos percibían, el señor Ray decidió conversar con su esposa y consideraron que era mejor cambiar de trabajo por alguna otra actividad en donde pudiera tener inclusión. Ya analizaba que esta decisión también fue impulsada por la terapeuta, dando a entender que lo mejor que podían hacer era buscar un espacio exclusivo de personas con discapacidad, es entonces que logran coincidir con el grupo “Amigos mano con mano”. Ahora bien, para compensar el ámbito laboral, el señor Ray ve la posibilidad de integrarlo a la empresa que tienen y es ahí en donde deciden que es mejor que se quede:

Hace veinte años aproximadamente que inicié mi negocio, puse el trabajo por mi propia cuenta y también le entré de lo que:: de lo que hacemos en el negocio. Y le gusta, le gusta también. Empezamos desde la mañana, él está conmigo desde las nueve de la mañana y estamos trabajando juntos. Se puede decir que él es mi ayudante porque estamos aquí en el negocio y este:: (sic) y pues salimos juntos a comer en el horario de la comida y estamos al pendiente soy estricto en ese aspecto, creo que se tiene que enseñar lo más que pueda y lo más que se pueda de cómo hago mis cosas porque yo creo que una de las preocupaciones mayores de- y eso platicando con los demás papás que tenemos un:: un hijo así la preocupación es cuando nos vayamos y del dónde nos vamos a quedar (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 3).

Las actividades que el señor Ray hace con Erick en una jornada cotidiana está relacionada con carga y descarga de materiales, mantener la limpieza de las cosas, barrer y ayuda a producir determinadas órdenes, al mismo tiempo, el señor Ray comenta en repetidas ocasiones que es sumamente estricto con seguir y darle continuidad a la rutina con el objetivo de que Erick

entienda que no por trabajar con su papá tiene ciertas o determinadas ventajas, sino todo lo contrario, es un trabajador como todos los demás y tiene que darle continuidad a sus actividades.

Al respecto, él me comenta lo siguiente:

Bueno::: entramos a las nueve de la mañana y a las nueve de la mañana ya tenemos algo que hacer, entonces vamos a suponer que de repente tiene flojera que no, es:: que regularmente no, él no es:: así. Se ha vuelto muy muy:: muy este:: (sic) eficiente y está bien en su horario, incluso e::h como está a un lado, enfrente de la casa, enfrente de la casa de usted, estamos desayunando y me dice “¿Ya me cambió?” Y le digo “No, es hasta las nueve”. Y de repente sin decirle que se cambié porque los materiales que hacemos ensucian, entonces necesitamos cambiarnos ropa por ropa de trabajo porque si se ensucia pues ya no se echa a perder, entonces se cambia y ya se pone a hacer actividades que ya:: que ya le:: había enseñado. Si de repente::: a él le gusta mucho el fútbol, si de repente quiere ver, este:: (sic), va a jugar, le va al Real Madrid que va a jugar el Real Madrid, no pues tenemos trabajo o junta “Vamos primero a nuestro trabajo o junta” y no dice nada. Al principio sí “Ay es que quiero ver el fútbol”. No porque hay que trabajar, o si de repente quiere que lo deje ir a algún lado o que lo lleve a algún lado pues primero tenemos que cumplirle con el horario de trabajo y adelante. Cuando no hay trabajo porque ahorita la circunstancia es así que de repente es así, no hay nada que hacer, no hay trabajo, bueno::: le digo “Ya cámbiate, ya párate para irnos a comer” porque::: no comemos aquí:: tenemos que salir a comer a la:: a la calle, este:: (sic), sí, pero es un trabajador normal, o sea, tiene que enseñar a:: que hay reglas que es lo que le he dicho y he platicado con él “En un trabajo hay reglas” entonces hay que cumplirlas. Luego dentro del trabajo hay que cargar sacos así medio pesados y muchos y pues ahora sí que no hay

privilegios si nos toca vamos a hacerlo. No'más (sic) porque él sea el hijo, él no va a cargar, es parte del trabajo no hay:: no hay de otra (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 2).

El señor Ray logra crear un entorno controlado y bien establecido con relación a la rutina de trabajo, de hecho, también incluye un espacio de convivencia con los demás trabajadores, de tal manera que genera una relación de inclusión a diferencia de lo que no se hacía en los otros trabajos.

La convivencia es muy ligera porque cada quien tiene sus actividades pero por decir algo::, este:: (sic), nosotros tenemos la política de:: pues de tratar bien a los empleados, somos poquitos:: cuando llega a ser el cumpleaños de alguno de ellos:: les organizamos un:: un pastelito y todo eso y entonces sí convivimos ahí una media hora y todo eso y:: y los felicita y nos felicitamos:: y todo ese tipo de cosas, mientras todos llevamos ahí que el pastelito que los bancos y todo eso y ya cuando termine todos recogemos las cosas y él es parte de ese grupo de, este:: (sic), de la:: del festejo pero también de las actividades para poner y recoger las cosas (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 2).

Las actividades que realiza Erick van más allá de lo que el diagnóstico les dejó entrever en su momento: no hablar, no escribir, no caminar, y sin embargo nada de eso se cumplió. La búsqueda de un diagnóstico estuvo llena de bastantes sentimientos y de visitas a varias instituciones para lograr encontrar una respuesta a lo que pasaba, claro que en un inicio no hubo éxito alguno.

Le hicieron estudios en el DIF. Le hacían estudios psicológicos, le hacían::, este:: (sic), estudios neurológicos, le hacían estudios:: este:: (sic) físicos:: análisis de sangre y todo ese tipo de cosas, este:: (sic), yo creo que, hasta ahí en el DIF, yo creo que hasta los tres,

cuatro, cinco años, no recuerdo bien la edad, no estaba bien claro lo que::: lo que tenía porque unos decían una cosa otros otra. Bueno, empezando desde:: que::: desde que nació, bueno, lo llevábamos cada mes como a todos los demás, a los otros, cada mes al:: al pediatra durante creo el primer año, dos años, no me acuer- ya después cada año, pero desde ahí este::: (sic) en una de esas yo le agarré algo de::: (0,3) pues no sé ¿Cómo te explico? ¿Cómo decirte? Malversión (sic) al pediatra porque él no nos dijo, no nos dijo desde un principio, dije: bueno, es el primero que debió haber dado cuenta de algún:: de algún problema pero es que ahí casi no se le nota. Usted lo ve bien, así y no se le nota, ya nada más cuando:: cuando empiezan a haber actividades o empieza a preguntar algo y que ya trata de:: trata de comunicarse o trata de hablar es cuando ya:: se nota. Y ya después otro estudio que le hicieron ya más grande en Comunicación Humana es cuando ya determinaron que tenía Discapacidad Intelectual y el problema de lenguaje. Ya después en el CAM también, este::: (sic), nos canalizaron con un::: con una clínica de psicólogos y neurólogos y todo eso y ya le hicieron estudios de lo mismo que le hicieron en, este::: (sic), en Comunicación Humana y también ahí salió que tenía Deficiencia Intelectual y los problemas de lenguaje (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

El señor Ray comenta que la experiencia de estar atravesando institución tras institución es algo que desea no volver a pasar, este momento lo recuerda como un momento de mucho desgaste y al mismo tiempo de mucho valor para hacer frente a lo que viniera. La comunicación con su esposa fue fundamental para involucrarse en las necesidades de su hijo y brindarle las mejores oportunidades, aunque, de modo contradictorio, existe cierta tensión con la mamá de

Erick por haber sido tan insistente en el embarazo y en el parto, quizá si ella hubiera actuado de otra forma puede ser que Erick no tuviera discapacidad.

Realmente nosotros reconocimos rápido el problema. No nos echamos la culpa, este:: (sic) e:::h, tratamos de ver hacía adelante, ahora hay que hacer las cosas que le sirvan que le ayuden y nos ayuden también a nosotros. Realmente no perdimos el tiempo de estar lamentándonos ni buscando culpables, ni nada de ese tipo de cosas. Nosotros nos resignamos a buscar soluciones y::: hasta el momento seguimos::: seguimos en ese::: en ese tenor de buscar soluciones. Bueno, tuvimos a Israel que fue al principio, el primero, y el segundo sí se tardó un poquito más, este::: (sic), y ella quería a fuerzas quedar embarazada, y un día de repente quedó embarazada. Entonces, todo normal, cada mes todo normal y este::: (sic), y no, todo normal. A lo mejor:::, a lo mejor cuando ya le tocaba (x) ella quería::, eso casi nunca, no lo ha comentado porque a lo mejor ya estaba en labor de parto pero tenía que nacer con cesárea y ella quería a fuerza parto normal y ahí sí se llevó varias horas. Lo de la mañana, ¿qué será? como diez de la mañana, a las cinco de la tarde, y al final de cuentas fue cesárea de todos modos. Yo no soy doctor ni nada, pero a lo mejor ahí tuvo algún sufrimiento fetal o:: a lo mejor de eso, ya. Hasta ni quiero recordarlo porque, porque pu's (sic) ya pasó. Eso ya pasó. Si eso::: le::: haya afectado o:::, no (x), no no no, no sabemos (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 3).

Las actividades del señor Ray al ser esposo, describen apertura para realizar diversas actividades con su esposa y trabajar en conjunto para mostrarle a Erick parte de sus responsabilidades como recoger su cuarto, preparar la comida y mantener en orden los espacios en común. Por otro lado, el señor Ray comenta que también tuvo que aprender a delegar las

actividades de casa ya que él y su esposa siempre trabajaban, por este motivo dejaban a los hijos solos. En esta experiencia nuevamente visualizo la apertura que hay en la pareja para negociar ciertas actividades de casa, dejando a cargo a quien tiene más posibilidad de estar cerca de los hijos debido a la distancia de trabajo-casa. Es necesario también anexar que esta posibilidad de que los padres se hagan cargo por completo de las actividades domésticas, así como de los hijos es debido a las circunstancias de necesidad, ya observaba, en el caso de Sosa, que el acuerdo con su esposa fue debido a las ventajas a futuro en relación de un sustento digno. Para el señor Ray, la situación también se configuró de la misma forma, aunque con un escenario más complicado.

El señor Ray expresa lo difícil que fue quedarse sin trabajo y a pesar de que él considera que no tardó mucho en conseguir un nuevo empleo, su esposa recibe una oferta laboral que la “esclaviza” durante 5 años y debido a esta circunstancia, el señor Ray tuvo que ingresar de lleno a las actividades domésticas y de cuidado con los hijos.

De tal suerte que::, este::: (sic), pues sí, pues no me tardé como a medio año encontré trabajo pero de ahí pues mi esposa no trabajaba, se dedicaba a la casa, llegué ahí, ella, este::: (sic), como ella tiene un muy buen sazón le ofrecieron un comedor de Andrea, de las zapaterías Andrea y:::, este::: (sic), ella aceptó, nada más que ahí era trabajar todos los días, hasta sábados y domingos, ella aceptó este::: (sic), y después como al:: año y medio ya tenía cinco, ya tenía cinco comedores en diferentes tiendas de::: y es entonces que a ella le iba muy bien pero se esclavizó y duró como cinco años y ahí fue cuando me:: me empecé a hacer cargo completamente de:: de los hijos; yo los llevaba a la escuela y la:: la dinámica de siempre, aquí todos desayúnabamos todos juntos y a la carrera, después nos íbamos a trabajar, yo los llevaba a la escuela, de ahí yo me iba a trabajar a donde empecé a trabajar, este::: (sic), ya después me tenía que salir, pedía permiso para salirme

temprano y correr a recogerlos a la escuela. Había momentos en que no comía, nada más les calentaba la:: la comida para que no::: no:: - Estaban chicos, mi hija tenía diez años, Erick tenía doce, el otro tenía catorce, entonces rápido les calentaba la comida y había veces en que no me daba tiempo ni de comer para que no::: no:: usarán ellos fuego, no prendieran la estufa ya les apagaba “No, ya está todo caliente, no se vayan a quemar. Ustedes se sirven” ¡Y vámonos a seguir trabajando! Luego estaba pendiente hablándoles de si estaban haciendo la tarea o no, luego trataba de venirme temprano, salía a las seis, igual. Llegaba aquí para lo que les hiciera falta en la escuela, la tarea, a ver si ya habían recogido los trastes, o sea:::, me tocó hacer una dinámica bien:: bien interesante que no a cualquiera de los papás hace (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 3).

Esta gran dinámica que emplea el señor Ray debido al trabajo se vuelve una experiencia que se significa de la siguiente manera:

Yo creo que para mí fue un privilegio porque aprendí a valorar también que::: las labores de la casa y:::, pero de ahí yo sí tuve la idea de repartir, de chiquitos a mis hijos los empecé a::: les empecé a repartir actividades. Yo creo que son cosas que nos ayudó a todos a crecer (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 3).

La experiencia, le dio al señor Ray la oportunidad de repartir actividades entre los hijos, esto propicia a una mejor relación de convivencia entre miembros de la familia, permitiendo que el padre lleve a cabo actividades domésticas y de educación a la par que convive con sus hijos, sin embargo, esta experiencia es interrumpida por el descanso que su esposa decide tomar, y lamentablemente, la rutina se pierde y provoca descontento con el señor Ray.

Le digo “A ti te remordió la conciencia de que llegabas los viernes, estabas aquí y nosotros llegábamos igual” - Yo::: - mi dinámica era la misma; iba por ellos a la escuela,

llegábamos aquí y bueno ahí la diferencia de que ya tenía, ya estaba la comida y, este:: (sic), y servía mi esposa y ya después terminábamos y ya cada quién a seguir sus actividades, las de la tarea, quitarse su uniforme, este:: (sic), recoger, este:: (sic), la mesa y todo eso y ella decía “No no no no, déjenle ahí. Yo hago las cosas” y le digo “¡Si ya teníamos una dinámica para qué la cambias!” “No:: no no pero es que ahora ya estoy con ustedes, entonces yo lo hago.” Y le digo “No porque de todos modos ya teníamos nuestra dinámica”. Entonces ahí ya cambió poquito esa:: esa dinámica (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 3).

En esta experiencia se puede observar cómo es que la actividad del señor Ray al establecer una rutina para fomentar independencia en los hijos, se ve interrumpida por la acción de cuidado y atención de la madre, lo cual, en vez de ser benéfico resulta contraproducente evitando que los hijos se desarrollen en la independencia. Es importante recalcar que cuando el señor Ray estableció la rutina para sus hijos él otorgaba a cada uno determinadas actividades dentro de las que señala que Erick era él que mejor cumplía con las instrucciones, inclusive más que con sus otros hijos, lo cual, les brindó la apertura de manejar un nivel estricto con Erick sobre las actividades que realizaba ya que puede leer, hacer operaciones matemáticas y seguir instrucciones con el gran plus de saber manejar a la perfección la tecnología.

La discapacidad de Erick no fue impedimento para que el señor Ray dejara sus actividades laborales frente a la ausencia de su esposa y a pesar de que Erick necesitó más acompañamiento que los otros hijos en cuestiones académicas siempre demostró la capacidad resolutive ante los problemas.

Luego a veces:: y como sabe manejar muy bien toda la electrónica, luego le hablaba o le::, o le hacía una videollamada. Yo creo que él sabe hacer más videollamadas que yo

((risa de la entrevistadora)) y le decía: “Oye, Sol”, como se llama Soledad, solo ella le entendía aquí a esta:::, bueno, con su vocabulario, y ya le explicaba, este::: (sic), yo de repente ya estaba haciendo alguna cosa y de repente él ya estaba hablando con la tablet, le digo:: (x) y ya saludaba a la maestra y decía: “Es que le estoy explicando la tarea”. Buscaba, siempre, siempre ha buscado las soluciones a las cosas (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

El señor Ray expresa que gran parte de la responsabilidad que ha tenido con sus hijos y con su esposa, se debe a la relación de ejemplo que tuvo de sus padres, ya que él siempre les inculcó una serie de valores basados en algo que llama la escuela de la responsabilidad: Frente a todo lo que el señor Ray hiciera siempre tenía que actuar con responsabilidad, fueran estudios, relaciones personales, trabajo, familia, tareas, etcétera. También hace mención a los choros mareadores de su papá, mismos que ahora le hacen ver que siempre quisieron lo mejor para él, motivo por el que nunca se desanimó para hacer frente a la discapacidad de Erick.

Mi papá siempre lo hemos visto, bueno, por lo menos mi hermano y yo que fuimos los más grandes, lo hemos visto como::: como una guía, cómo una guía porque nos enseñó a::: vivir de la disciplina, la responsabilidad. Yo no sé si le platicué que:::, que, este::: (sic), que no nos dejaba andar de vagos, este::: (sic), siempre nos mantenía ocupados, nos enseñó, buenas costumbres, a ser buenas personas, a respetar a las personas, a no agarrar las cosas ajenas, a saludar, a pedir permisos. Yo creo que, en esa época, la mayoría de los papás se obsesiona, o a lo mejor no porque, este::: (sic), muchos de mis amigos que andaban en la calle no terminaron una carrera, ni nada, sus papás, este::: (sic), pues yo creo que fue eso, nos enseñó a::: nos dio herramientas para ser buenas personas. Cuando me casé y mis hijos llegaron no me dio miedo porque

inconscientemente ya traía escuela, la escuela de mi mamá. La escuela de la responsabilidad y de hacer las cosas bien (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 3).

El hacer las cosas bien, llevó a que la relación con Erick siempre vaya más allá de su discapacidad, siempre lo alientan a hacer más cosas fuera de la rutina aún a pesar de que le cuesta trabajo hablar o comunicarse, aunque la gente lo vea feo por no hablar bien, le dicen que lo mejor va a ser que se desarrolle en esos entornos: ir a la tienda, comprar el mandado y explicarse para pedir las cosas, si en algún momento quiere tener familia, claro que lo puede hacer solo tiene que enfocarse en hacer las cosas bien, aunque lo preferible siempre será que se acostumbre a estar solo

Nos pusimos a platicar, primero que nada, o sea:: sí le han gustado las niñas. Sí ha tenido dos, tres novias por allí y este:::: (sic), bien, y también las trata bien como si fuera normal, y este:::: (sic), y también le tenemos que dar explicaciones de::: lo que puede hacer y lo que no puede hacer y de las cosas que::: lo pueden perjudicar y ese tipo de cosas:: ¿No? Pero, a:::h, hasta ahí, hasta ahí, y ya nada más, este:::: (sic), mi esposa y yo platicamos de::: que::: “Oye ¿No nos gustaría que tuviera una familia y::: así? ¿Una pareja y eso?”, pues sí nos gustaría, pero es muy difícil para él ((risa del señor Ray)).

Ahorita tiene una novia en el grupo que es la hija de la maestra. Pero sí también lo vemos más diferente porque, pues ya son más grandes, ella tiene treinta y dos y él tiene treinta y dos, cada quien con su discapacidad. Este:::: (sic), pues son diferentes discapacidades, pero se llevan bien, están bien, están a gusto, este:::: (sic), pidió, pidió permiso a su mamá y a su papá, nosotros también y ellos también, y hemos convivido pues es que como íbamos en el grupo y también como ellos, lo vemos normal. Los cuidamos y a ver, hasta donde se dé porque ya lo hemos platicado últimamente entre los papás, entre

nosotros, no con ellos, entre nosotros, pues si se llegara a dar tratar de apoyarlos en todo lo que se pueda y si no, pues, ni modo ¿No? Es como todo. Ahora que ya andan, pues, oficialmente pues ya convivimos con ellos. Luego si él la quiere ver, yo lo llevo::, a a esta muchacha lo dejan salir también con él, este:::: (sic), son como novios oficiales. Y luego convivimos entre los papás y platicamos del tema y también nosotros, otros temas ¿No? (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

Es decir, el señor Ray es consciente de que existe la posibilidad de que su hijo forme una familia, aún a pesar de que la idea no lo convenza del todo, la posibilidad existe aunque es un tema que solo han conversado entre ellos y no a profundidad con los hijos directamente. La apertura a abrir nuevos temas lo lleva a generar escenarios de la vida adulta desde la visualización de la normalidad aún a pesar de que esto le cueste trabajo.

Carlos: Con mi hijo me saqué la lotería

El último padre de familia con el que conversé fue Carlos de 60 años, residente del Estado de México. Carlos es casado, tiene cuatro hijas y un hijo de 27 años de nombre Carlos Jesús quien tiene Síndrome de Down. En esta conversación lo primero que surgió después de explicarme su estado civil y la cantidad de hijos que tuvo fue la preocupación por el estado de salud de una de sus hijas ya que tenía algunos meses luchando contra el cáncer de tiroides y los pronósticos no eran favorables. El día que conversamos por primera vez durante dos horas, ese mismo día regresaba de una visita médica en la que el doctor les había mencionado la urgencia de operar para quitar el cáncer. Frente a esta experiencia, Carlos me comentaba que él esperaba que todo saliera bien y que deseaba que Dios intercediera para ayudarlos a librar de esta tarea tan difícil.

Me es importante señalar que en un inicio de la videollamada, Carlos me preguntó que cuántos años tenía, al responder mi edad, me dijo que estaba muy pequeña, que le recordaba y le daba confianza porque ahora iba a sentir como si estuviera hablando con una de sus hijas, para ser específicos, con la hija más pequeña, ya que ella tiene la misma edad y tiene una muy buena relación. Me es importante señalar este aspecto porque especialmente las conversaciones con Carlos estaban llenas de muchas experiencias, historias, anécdotas de cuando él era pequeño y también de los problemas que tiene ahora con su hijo para tratar de integrarse. Ya explicaba en el apartado de metodología, que la forma de ser de los padres en lo individual tuvo mucha relación con la forma en cómo se desarrollaban las conversaciones, es decir, o había mucha apertura para conversar y escuchar, o bien, había una serie de respeto, privacidad, responsabilidad, de lo que se conversaba.

Regresando a las conversaciones con Carlos, encontré varias experiencias relacionadas con su vida como trabajador dentro de la cual expresa que desde los 18 años trabajó en las plataformas marinas de Ciudad Campeche. Aproximadamente desde hace 42 años cuando empezó PEMEX (Petróleos Mexicanos); en ese entonces estaban patrocinados por un líder y fue gracias a ese líder y a su papá que estaba en la liga de soldadores del Estado de México que llegó a trabajar a PEMEX.

De las primeras experiencias que Carlos mencionaba era sobre cómo su primer trabajo fue a los 8 años de boleador de zapatos. Después fue vendedor de chicles y también llegó a ser despachador de gasolina. Aunado a estos trabajos, dice que también limpió parabrisas en las esquinas de la CDMX. Carlos me comentó que empezó a trabajar desde pequeño porque su papá estaba en Ámsterdam, ahí tenía contrato como soldador, a veces los contratos eran por un año o dos años, sin embargo, su papá no aguantaba la ausencia de su familia y para poder “zafarse” del

contrato con los europeos que al parecer eran muy serios, decidió mentir piadosamente, dijo que su mamá estaba muy grave y solo así pudo cancelar el contrato y lo dejaron regresar. En esa temporada, Carlos dice que no había giros de dinero, por lo tanto, él y su familia se la pasaban muy mal con los temas relacionados a los gastos de comida y trabajo, es por eso por lo que tuvo que trabajar desde pequeño. Dice que en ese entonces los bolillos costaban 10 centavos, él ganaba 20 centavos y la familia estaba integrada por seis hermanos, cinco hombres y dos mujeres.

La experiencia de Carlos con su papá no era la mejor, ya que cuando el papá de Carlos regresó de Ámsterdam consiguió trabajo en una pescadería de superintendente en San Lázaro, nuevamente tenían que salir de la ciudad, pero a Carlos ya no le gustaba esa situación porque ya tenía novias y amigos en donde él vivía, no se quería mudar. Al final, no se mudó, pero como acto de rebelión contra sus papás, se iba de pinta en la secundaria, así estuvo durante un año hasta que sus papás se dieron cuenta y el papá de Carlos regañó a su esposa por no haber cuidado bien de los hijos, en palabras de Carlos “Mi papá era machista; yo me escondía debajo de la cama”.

Cuando Carlos quiso estudiar nuevamente, la respuesta fue un “no”. No le dieron permiso de seguir estudiando debido a que cuando se le dio la oportunidad se iba de pinta. Para este momento ya tenía 17 años y fue cuando se metió a trabajar en una gasolinería y pudo pagar la secundaria pues estaba en una escuela privada. En una kermés de la escuela, en el mes de septiembre, conoció a su esposa quien tenía 16 años. Duraron 5 años de novios hasta que decidieron casarse. En octubre cumplen 40 años de casados y para celebrarlo van a la catedral de Tlalnepantla como símbolo de renovar los votos y agradecer a Dios por un año más de matrimonio.

Una vez que Carlos se casó, estudió el bachillerato y en ese preciso momento también buscó oportunidades laborales, así fue como entró a un puesto de Control de Calidad; le enseñaron lo básico para el puesto y dice que aprendió mucho. Trató de estudiar Ingeniería Industrial Mecánica, sin embargo, no logró concluir los estudios por cuestiones de trabajo. Fue hasta los 25 años que logró trabajar solo. Se dio cuenta que ganaba mucho más trabajando por su cuenta que como obrero. Le gustó mucho trabajar por su cuenta, tanto que así vivió los últimos 30 años. Insistió en que ganaba más por su cuenta que de obrero.

Estuvo en varios trabajos, algunos de los que me mencionó fue: remodelación del Palacio de Hierro en Satélite, instalación de tubería de Jarritos en Cuautitlán, instalación de tubería en Av. Aragón donde las tuberías tenían que pasarse por debajo de las vías del metro, Carlos estuvo trabajando medio año haciendo la preparación de las tuberías, fue un trabajo importante, le dijeron que si las tuberías se partían en dos, a él lo iban a colgar de la grúa (se trataba de tuberías de 40 metros de largo colocadas con grúa). Al ser un trabajo meticuloso, tendría que coincidir todo, dice que cuando montaron la primera parte de la tubería, todos sintieron alivio y al terminar de montar la segunda parte, todos aplaudieron y felicitaron a Carlos por haber hecho un gran trabajo. Después de las felicitaciones, los jefes de Carlos llevaron a todos los trabajadores a comer. Durante la comida todos celebraban y Carlos se sentía orgulloso de su trabajo y su esfuerzo. A Carlos se le pasaron las copas, estaba tomando tequila y cantando canciones de José Alfredo Jiménez. Cuando regresó a su casa se dio cuenta que su esposa ya no estaba, “un pajarito le dijo” que se había ido al hospital porque su esposa estaba embarazada y “ya le tocaba”.

Carlos se dirigió al hospital y bajo los efectos del alcohol fue que recibió a su hijo, él expresa que se sentía feliz porque llevaba mucho tiempo pidiendo que tuvieran un hijo varón, pero las circunstancias no se habían prestado, así que cuando nace Carlos Jesús, él sentía una

felicidad inmensa, sin embargo, los doctores y enfermeras no lo felicitaban ni le decían nada porque su hijo nació con Síndrome de Down. Carlos no olvida esta experiencia, de hecho, él mismo dice que eso no le importó, al contrario, le dijo al doctor que esperaría las pruebas para descartar el Síndrome de Down, aunque en realidad no había nada que descartar.

Lamentablemente cuando ella se::: se alivia, e:::h, no me avisa, entonces yo voy a::: buscarla porque por ahí un pajarito me dijo que ya no estaba y::: fui a buscarla y ya me dijeron más o menos por donde estaba y:::: sí, sí ahí estaba pero pues yo iba con unas copas encima, con todo y ((inaudible)) pero bueno. Ya::: cuando llegué, pues yo quería saber qué era; si era niño o niña porque ya era el quinto bebé porque tengo tres:::, cuatro hijas vivas, tuve cuatro hijas y Carlos Jesús, pero una::: falleció, la::: la tercera, le dio bronquitis y no::: no se logró lamentablemente. Entonces cuando nace mi hijo yo deseaba un varón, y:::, yo gritaba a los cuatro vientos y más entonado, estaba muy contento, pero::: ya veía las miradas tristes. Yo decía: “¿Por qué están tristes si estoy bien contento?” Pero no me decían por qué. Hasta el otro día que volví a ir. Ya el médico me dijo que tenía Síndrome de Down, Carlos Jesús (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 1).

La experiencia de Carlos marcó un significado lleno de dolor: No se trató del saber médico ni mucho menos, se trató de que la interpretación cruda es la expresión de una sociedad que vive bajo el sentido común de lo que es normal y lo anormal, por tanto, la expresión del médico es una representación latente de lo que sucede en América Latina con las personas que tienen alguna discapacidad.

((Carlos le pregunta al Doctor)) “¿Lo puedo ver?”

((El Doctor responde)) Dice: “Sí, pues véalo”. Dice: ¿Cómo lo ve?

((Carlos responde)) No pues yo lo veo bien ‘tá bonito mi’jo (sic). Le digo: Lo quiero. No creo que tenga lo que me dice.

Y ya dice: “No pues lo que pasa es que véalo bien. Usted lo:: ve con ojos de amor, pero la realidad es otra”.

Y le comento: “Pues sí, déjeme- ¿Pero se van a hacer pruebas, no?”

Y dice: “No pues sí, sí se van a hacer pruebas”.

La verdad, a veces siento:: que los médicos son muy duros y::: no sé por qué esa situación, pero e::h hablan muy cruel:: porque aparte de que dicen que es especial con Down, también dicen que no se va a lograr (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 1).

Desafortunadamente, la relación de paciente-doctor no ha mostrado avances en cuestión de empatía o acercamiento. Claro que mi observación no es generalizable, pero en la mayoría de los casos, estas situaciones afectan el cómo los padres pueden hacer frente a la discapacidad, es como si con el doctor de Carlos Jesús pudiéramos observar el reflejo de la sociedad: Veálo bien. Usted lo ve con ojos de amor pero la realidad es otra. Carlos comenta lo siguiente en relación a irse viviendo con la discapacidad de su hijo:

Los estudios salieron positivos, se hicieron uno en Tlalnepantla y otro en el Hospital “La Raza” y en este se confirmó que tenía Síndrome de Down. A lo mejor hay rasgos, no recuerdo; que es el mosaico y no sé cuáles otros, pero se refieren al que hay leve, mediano y::: casi nada. Mi hijo era::: de:::, estaba entre::: casi llegándole al medio porque él ahorita en la actualidad no sabe leer ni escribir, es muy distraído y bueno, hay que estar como con él muy::: pues muy dependientes de nosotros, la verdad. Él, estudió::: y::: tratamos de hacer lo mejor que podemos (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 1).

Nuevamente dentro de las experiencias encontramos la entrega absoluta de los padres a los hijos, como símbolo de compromiso.

Desde entonces le he dedicado a mi hijo todo o mayor parte de mi vida con él porque también hay que trabajar porque también tiene a sus hermanas y también tiene - tengo a mi esposa y la responsabilidad no nos deja.

Él fue muy enfermizo y:: nos comentaron los médicos que una gripa les pega muy fuerte hasta como diez veces más potente que a nosotros mismos (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 1).

A raíz de estas experiencias se comienza a significar el ser padre de un hijo con discapacidad; las dificultades, los retos, los aprendizajes y problemas de la vida diaria. En esta experiencia encontramos un malestar inminente y al mismo tiempo latente.

Yo había escuchado que::: todos teníamos la posibilidad de tener un hijo con síndrome de Down; creo era como uno a un millón en aquel entonces y era como sacarse la lotería. Y:: y cuando me dan la noticia 'pus' (sic) me recordé que cuando estaba en la secundaria, pues me había sacado la lotería, pero yo lo veía como al revés ¿No? Porque::: yo no me esperaba algo así:: tan:: tan de repente, tan fuerte y::: la::s amistades que tenía pues algunas se:: se distanciaron, otras nos juzgaban, nos señalaban. Sí, pues:::, pues hay de todo en esta viña del señor que estamos, porque al fin llegué y fui y me dijeron de frente igual: "¿Qué te tomastes (sic)? ¿Qué te hicistes (sic)?" o "¿Qué mal hicistes (sic), qué castigo estás teniendo? ¿Por qué? ¿Qué hicistes (sic) mal, qué pecado cometiste?"

O sea, sí, palabras muy fuertes como para ir:: y romperles todo ¿No? ((Carlos se comienza a reír)) pero no, no se trata tampoco de agredir y este:: (sic) pues simplemente, aguantar ¿No? Quedarse callado y salir adelante mientras uno tenga la frente ((mueve la

mano para señalarme hacia arriba, haciendo referencia a tener la frente en alto)) y que sabe Dios que no, puede uno andar con la frente muy en alto (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 1).

A diferencia de las experiencias del señor Ray y Sosa quienes comentaban la cercanía y afinidad que tuvieron para dar frente al problema y aceptar la discapacidad como herramienta de continuar y salir adelante en la vida, Carlos y su hijo fueron relegados al juicio social desde una mirada de juicio y culpabilizadora tanto de personas ajenas como familiares. Al respecto, Carlos comenta lo siguiente:

Con el tiempo; empieza a haber otra vez como amistades con las que teníamos, con los familiares hay reuniones, ya los invito, me invitan, yo voy, llevo a mi hijo lo ven: medio raro, pero: a mí no me importa como lo vean, lo importante es que está con nosotros y poco a poco como que lo van aceptando y a nosotros también ¿No? Porque: se oyen rumores de que ‘pus’ (sic) “¿Qué se metieron? ¿Qué se hicieron? ¿Por qué lo tuvieron: por qué tuvieron esto?” Y: y son cosas que: que es ignorancia.

A mí no me da pena sacarlo, a mí no me importa qué digan que señalen, que critiquen pues trato de tomar calma y no enojarme porque, así como hay personas buenas y malas, también hay buenas y sí hemos tenido mucha suerte de que vamos en el camión y le dan el asiento o el que se sube a vender los dulces le regala un dulce o: a veces estamos en una fonda comiendo y: se acerca un señor y: ¿Oye, me permites pagarle su: comida a: tu niño? ¡Sí, cómo no! Si quieres la de todos ((se comienza a reír)) (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 1).

Desgraciadamente, en esta situación, no hubo una red de contención o apoyo que brindara un espacio para impulsar a que los padres encontraran oportunidades diferentes de ver la

vida con un hijo con síndrome de Down, y debido al problema de alcoholismo que enfrenta Carlos, la situación se fue complicando cada vez un poco más:

Yo también era ignorante porque pues a lo mejor yo en ese tiempo yo tomaba un poco y los doctores me dijeron que no, que no era por el alcohol y yo:: yo tenía esa como angustia ¿No? Pero no, dijeron que no era por el alcohol, que era::: trisomía cuarenta y tres::, algo así me comentaron y este (sic) que es un defecto natural y::: yo lo veo como un angelito que Dios nos lo mandó a lo mejor para:: bajarle dos rayitas a mi despapaye (sic) que traigo ((risa del Carlos)) (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 1).

Cuando el hijo de Carlos cumplió tres años buscaron el apoyo de Teletón; realizaron el proceso de inscripción y se dieron cuenta que había demasiados niños con discapacidad y ellos son seleccionados para ingresar a los programas de rehabilitación. Carlos recuerda que las asistencia eran sumamente importantes y si estas no se cumplían podían darlos de baja del servicio. En el tiempo que estuvieron en Teletón, recibieron ayuda psicológica, y Carlos fue canalizado al grupo de Alcohólicos Anónimos por el problema que presentaba con el alcohol, sin embargo, no hubo un seguimiento riguroso ya que a Carlos le quedaba sumamente lejos el servicio. Carlos optó por “jurar” en la Villita, es decir, hacer un compromiso con la virgen de Guadalupe donde prometía que ya no iba a tomar y solo de esta manera fue como logró disminuir el consumo de alcohol.

Con el paso del tiempo y el avance de las sesiones en Teletón, Carlos comienza a significar la discapacidad de su hijo como la señal de Dios para acercarse mucho más a la religión; visualizándolo como su medio de protección y escucha de súplicas para la cura de su alcoholismo y de su hijo. Carlos siente en varios momentos (hasta la fecha actual) que Carlos

Jesús es el gran motivo para haber canalizado su vida a mejores opciones, amor y cuidado por sus hijas, por su esposa, por la vida y por sí mismo.

Nosotros nos dan terapia psicológica. A mí me canalizan a un doble a ((AA)) que::: que fui a dos sesiones porque era hasta Cuautitlán Izcalli ((corrige el nombre del municipio)) Cuautitlán de Romero Rubio, perdón. Entonces sí me quedaba muy lejos; yo con mi trabajo y regresar y luego a veces se enfermaba mi hijo y ya no podía ya no fui a:: al doble a, pero bueno, como sea pues ya dejé de tomar y lo que hice fue mejor ir a jurar a la Villita, juré y ya fue poco a poco que le fui bajando y este (sic) ya trato de no tomar (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 1).

A pesar de los juramentos de Carlos frente a la iglesia y del significado que le fue otorgado a la discapacidad de su hijo, los problemas con más carga social apenas comenzaban. Los dos años en Teletón fueron de gran apoyo para el buen desarrollo de Jesús, sin embargo, no fue el tiempo suficiente para hacer frente a la dura realidad en los entornos escolares normales, ya que no hay espacios adaptados o idóneos para las personas con discapacidad, desgraciadamente los maestros se ven rebasados en alumnos para poder brindar la atención necesaria. A pesar de haber realizado el esfuerzo por ingresar a Jesús a una escuela normal, fueron canalizados a un CAM.

Al igual que en los casos del señor Ray y Sosa, con Jesús el CAM cumplió con el proceso de escolarización y finalmente con el taller laboral, en este caso fue serigrafía.

Desafortunadamente a Carlos Jesús se le dejó en un papel de persona con síndrome de Down y no se hizo algo más para explotar sus habilidades.

Mientras Jesús estaba en clases, Carlos continuó trabajando para conseguir su pensión, y efectivamente lo logró, de hecho cuando conversamos tenía un mes de haberse pensionado y

debido al enfoque que dedicó a su trabajo no logró estar al cien por ciento con su hijo en las actividades escolares. Esta situación lo hace lamentarse porque considera que de haberse incluido un poco más con su hijo podría, quizá Jesús podría leer, escribir y hacer operaciones matemáticas, sin embargo, no fue así.

Me di cuenta que como que a lo mejor de lo que platicaba mi esposa nada más me platicaba como un veinte por ciento de lo que era, entonces, yo sentía como que sí faltaba más dedicación a Jesús ¿No? Porque pues mi esposa también como que:::, e:::h, pues trata de entender pero::: igual a lo mejor, no entiende bien las cosas o entiende otra cosa y, este::: (sic), y no me lo dice y pues yo también no le pregunto y pues se van pasando las cosas así, entonces, Carlos se va atrasando como en su avance, entonces, e:::h, empiezo como a que::: decidir ya dejar de trabajar para dedicarme más a Carlos; empiezo a pedir permisos y::: y, este::: (sic), porque también hay como pláticas, hay pláticas en el CAM y son::: son muy buenas y muy importantes (0,2) y apoyadas por cuestiones estas de las emociones inteligencia emocional, cosas así, terapias pa' (sic) los padres, pláticas pa' (sic) los padres y::: son herramientas y refuerzos ¿No? Para Carlos. Y este, de cierta forma sí sí quiero, pero muchas veces no iba pero luego sí iba y así estábamos en jalones y estirones y ya le avanzamos como un cincuenta por ciento ¿No? (Voz de Carlos.

Encuentro de conversación 2).

Carlos comenta que actualmente trata de involucrarse más con su hijo; está al pendiente del aseo personal, del grupo que comparten en común, de llevarlo a clases de baile porque eso es algo que le encanta y es una actividad que Jesús disfruta mucho, y frente a estas actividades surge la desesperación como motivo de que Jesús no realiza bien determinadas actividades o en su defecto, las hace pero se enoja con Carlos.

A veces yo entro en desesperación porque no obedece, no hace caso y a veces no quiere y::: m::: y a veces quiero usar como la fuerza, pero, me tengo que detener por él porque tengo que tenerle mucha paciencia con él. Los terapeutas nos han platicado y nos han dicho que:: que sí él va a barrer pues que barramos con él porque si yo lo mando a barrer, él no barre. Y no se pone a barrer, él no barre y no barre y luego como que barre, pero no barre bien y al fin de cuentas uno termina barriendo y lo que puede hacer uno en:: en cinco minutos se avienta uno una hora con él entonces sí es mu:::cha paciencia. Y también he notado en él que:: él::, chingao (sic) últimamente él está barriendo y le digo: “¿Te ayudo?” y agarro otra escoba y él suelta la escoba, le digo: “¿Qué ya no quieres barrer?” y como no se sabe expresar pues se queda así, como en una pieza pero suelta la escoba ((se ríe)) (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 1).

Carlos comenta en varios momentos de la conversación que su hijo no se sabe expresar, que no sabe hablar, y este es uno de los motivos fundamentales por el que Carlos excusa la poca cercanía que tiene con su hijo. Si Jesús hablara más, si expresara más, si entendiera más cosas, Carlos considera que tendría una mejor relación con él.

También pasamos ratos muy agradables con lo de la natación y con las fiestas ¿No? Y ya nos lo aceptan más, como que ahorita ya se volvió a la normalidad todo y::: hemos tenido muchas ventajas ahorita con sus compañeros de Jesús en la escuela donde va con la directora y la Maestra, les enseñan muchas cosas y a veces hacen actividades físicas también y él se distrae mucho y luego a veces festejan cumpleaños con sus compañeros y pues ahí está y como le encanta el baile pues sí. Nada más que luego como que se me apaga luego se queda ahí parado y ya no se mueve, se queda así parado. A lo mejor se cansa, quién sabe, como que está en su mundo y ya uno le tiene que estar hablando para

que reaccione y ya. Reacciona un poquito y ya le empieza ahí como a bailar y pue sí le baila muy bien, pero bueno, yo qué más hubiera querido que aprendiera a leer y escribir y pues no, no se logró y bueno, lo tenemos que aceptar así como es ((Voz de Carlos. Encuentro de conversación 1).

A pesar de mencionar que lo aceptan, así como es, la situación es sumamente complicada con su esposa y con él. Ambos padres ya son de la tercera edad y mencionan que ya están cansados y ya no quieren continuar educando, pero no hay de otra, más que seguir adelante.

¿Cómo le hemos hecho? Pues muy difici::l mucho muy difícil, e::h, la situación ha sido complicada porque pues ya nosotros estamos en cierta forma grandes ¿No? Somos de la tercera edad, yo apenas tengo sesenta y uno. Mi esposa cumple los sesenta en mayo, entonces yo creo que ella ya también se cansa y ya:: se nos olvidan las cosas también. Y ya no tenemos mucha paciencia y::: hacemos el mejor esfuerzo para::: para estar con:: él y distribuirnos las tareas. Yo apenas me estoy incorporando, porque antes:: la que se dedicaba a Carlos Jesús pues era mi esposa ¿No? Y lo trabajaba, pero ahora que ya me pensioné ya quiero dedicarme más a él y ya para que mi esposa esté ya más tranquila, pero ‘ora (sic) pues ya me dejó solo ((suelta una carcajada)). Se va con los nietos y aquí me deja (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 1).

La esposa de Carlos, busca dejarlos a solas para sentirse un poco aliviada de la carga que representa Jesús, y Carlos, a pesar de que hace lo mejor, repite que no tiene la paciencia necesaria para solucionar o ser más paciente con su hijo. Carlos comenta que Jesús les miente y entonces solo bajo esta idea deja de ser el angelito que no tiene maldad alguna.

También nos ha mentido, nos miente muy bien a nosotros, porque le preguntamos “¿Ya vas a obedecer?” y dice que sí y a la mera hora “¡PONTE A BARRER!” “¡No!”

“¡BAÑATE!” “¡NO!” Y pues sí nos ha tomado la medida. A lo mejor tenemos que ser más duros con él (0,3) y enojarme::, e::h (x), pues a lo mejor no enojarnos pero sí hablarle más fuerte para que sienta la presión ¿No? Además, que cuando uno le habla ya más fuerte como que sí trata:: como de:: llorar y:: yo no quiero que lleguemos a ese extremo. Hay veces en que no nos dábamos cuenta y eran las seis de la mañana y él apenas se iba a costar y nosotros ya nos íbamos a parar y pues así nos la llevábamos, y pues sí nos reclamaba la maestra que se dormía y que estaba cabeceando y que lo vigiláramos más, entonces optamos por poner este:: (sic), una cama en el pasillo y para vigilarlo y estar al pendiente, pues sí sí lo logramos. Otra mala costumbre que traía mi hijo y, este:: (sic), se paraba a medianoche y nos dejaba dormir, se paraba, aparte de ver su música y su escándalo también se metía al:: al refri, ¡Y todo! Hasta salsa así fría se la comía, picosa ¡No qué bárbaro! Y le digo “¿Te enchilaste?”, “No”, decía, pero estaba todo enchilado y todo lo que se le atravesara ahí, había refresco, cerveza o vino, todo lo que hubiera y no se diga si es comida, así fría se la comía, todo lo agarra y se lo come, entonces estaba engordando mucho, mucho mucho mucho. Y:: y pues ya lo que hicimos fue poner una recámara en el pasillo de la sala para que:: lo vigiláramos y, este:: (sic), y pues no:: también nos desvelábamos porque sí bajaba y ya nos veía y se subía corriendo a su recámara y “¡A dónde vas!” Y ya se subía, pero a veces nos ganaba el sueño y ya nos ganaba y entonces tuvimos que poner una puerta en la cocina con candado, al refri le puse un candado (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 1).

Carlos comienza a sentirse sumamente cansado y fatigado de la situación, a pesar de que trata de hacer un esfuerzo por el cuidado de su hijo, esto no resulta en las mejores condiciones, lo cual, se empieza a agravar debido a la pandemia.

Luego cae::: en este tiempo de la pandemia tuvo clases de zoom, tenía clases de zoom por internet y la maestra decía:: “No, pues agarren crayolas” y Jesús pues no, pues agarraba colores de madera “¡Jesús! la maestra dice que crayolas” y él decía “¡No! colores de madera” ((Se comienza a reír Carlos)) “Uy, pues entonces haz lo que quieras (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 1).

Con la pandemia se quedó en evidencia la poca accesibilidad a nuevas experiencias, Carlos se tuvo que quedar con su hijo tomando clases vía zoom y sin poder salir a algún lugar porque el contagio estaba presente. Frente a esta situación también se mezclaron problemas familiares que le generaron un gran malestar a Carlos.

No sé si te platicué que uno de mis hermanos falleció, se cayó, se cayó al estar revisando unos tinacos, estaba con otro de mis hermanos y de hecho estaba en que, (x) ya ves que te dije que me pensioné y él:::, antes de pensionarme, me estuvo ayudando y fue mi brazo derecho para los trabajos de herrería. Un ingeniero lo mandó a revisar la bomba de un consultorio allá por arboledas y este:::: (sic), y se lleva a mi hermano y este:::: (sic), y él se sube a la azotea para revisar que todo está bien. Limpian el tinaco y a la hora de bajarse como que se dobla la escalera pero él fue el último en bajarse, pero era una escalerita chiquita, no sé, como dos metros porque estaba apoyada como en una:::, estaba un primer piso, estaba (x) había un pasillo, estaba como una::: (x) estaba un lavadero y en el lavadero pusieron como una escalera para subirse hasta la azotea, entonces la escalera era muy pequeña, era como de::: dos metros, entonces se baja bien de la escalera pero hay una bardita chiquita. Yo pienso que de ahí se quiso como que apoyar para la:::, para bajarse, como escalón lo quiso agarrar, como escalón la bardita pequeña y ahí puso el pie. Le ganó el cuerpo y se fue para el otro lado de los vecinos y se fue de cabeza y falleció y

estuvo hospitalizado en Lomas Verdes, como quince días, entonces eso, pues me impresionó mucho y:::: me dolía mucho mi pecho, me dolía mucho mi pecho, yo pensé que era del corazón y me hicieron estudios y estuve yendo al médico y ya ahorita, a final de cuentas, este:::: (sic), resulta que sí tengo:::: problemas en el corazón y me dieron medicamento para el corazón y también ya me dijeron que ya no tome, ya me dijeron que una o dos copitas que ya::: ya no me las tome, que ya va sobre mis riesgos, entonces, pues sí ahorita ya le he estado bajando también al alcohol y pues cuando me echo una o dos pues ya no me tomo el medicamento porque se me sube mucho la presión. Ujum, y digo, bueno, pues ya me voy a tomar el medicamento (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 2).

Sobrellevar la pérdida de su hermano, lograr la pensión y el problema de alcoholismo, generaron una preocupación extrema en Carlos, lo cual, le hacía sentirse desmotivado de descansar en casa; por un lado reconoce que la experiencia de haberse pensionado es un gran motivador para salir adelante pero este sentimiento se mezcla con la pérdida de su hermano y entonces ya no sabe cómo continuar la vida, ni qué hacer. Sin embargo, siempre ha sido la religión el lugar en donde encuentra consuelo a las respuestas que a veces no tiene en la vida misma, esto lo llevó a incluirse a un movimiento familiar católico en el que visitaban su casa para hablar sobre los temas de familia y la biblia.

Por otro lado, Carlos también comenta que gran parte de sus aflicciones y su alcoholismo es debido al papá que tuvo a quien describe como una persona violenta, machista y alcohólica.

Ahorita con la cuestión esta del terapeuta que hemos estado yendo, o sea::::, yo concluyó en que:::: tuvimos unos padres irresponsables. Tuve un papá alcohólico, cuando le pedía algo a mi papá nos decía muy sinceramente y muy directamente: “Si sabes contar, no

cuentas conmigo”, y bueno, a lo mejor era su forma de pensar y de ser y a lo mejor eso también, abrió la mente para que yo::, yo fuera independiente y me valiera por mí mismo. Y este::: (sic), te puedo decir situaciones pues no muy agradables ¿No? Por ejemplo, te puedo decir que me dieron una patada:: ahí de:: de:: en la casa de mis padres pero igual también fue para que yo pudiera solventar, entonces, en cierta forma agradezco, esas, esas situaciones ¿No? Que a lo mejor vemos como irresponsabilidad pero gracias a eso podemos bendecir que soy lo que soy y tengo lo que tengo (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 2).

A pesar de la violencia y abandono que vivió por parte de su padre encontró la forma de salir adelante, de comprometerse con su esposa, formar una familia y trabajar arduamente para que jamás faltara el dinero, sin embargo, aún a pesar de estas actividades, Carlos menciona que la figura de su papá fue determinante para la convivencia en la relación de pareja.

Me caso y pues ya me dedico a mi esposa traigo ideas machistas también, fue lo que yo viví no porque me dijeran sino porque yo lo viví y lo vi, entonces, pues también esas ideas machistas sí fue como un choque conmigo mismo porque yo:::, yo este::: (sic), decía:::, a:::h, “mujeres y alcohol” y por otro lado decía: “mi esposa y la iglesia y la religión”, pues sí es un choque fuerte ¿No? Es como irse de un extremo a otro, pero me siento como que más tranquilo y veo que::: es más ser humanos y tener valores que ser una persona nada más vivir por vivir y:::, o::: aprovecharse las situaciones, o::: ser un vividor, pues, y este::: (sic), empiezo como a ver y encontrar familias que son diferentes, que hay más buenos que malos y me quiero hacer pues, de este lado ¿No? (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 1).

De alguna manera, la reflexión se hizo presente en la vida de Carlos con la llegada de sus hijas a pesar de que siempre quiso tener un varón. Al convivir con sus hijas se dio cuenta de la importancia que tenía el hecho de ser diferente, no ser igual que su papá, pues jamás quiso que sus hijas cuando se casaran pasaran por situaciones complicadas como las que a él le tocó cuando su papá violentaba a su mamá. Carlos siempre quiso un hijo varón, y cuando pensó que eso jamás iba a pasar llegó Jesús, como un accidente:

Yo deseaba mucho un varón y bueno:::, me llegó él al último, Carlitos, entonces, e:::h, cambia mi forma de pensar:::, cambia mi forma de::: pues de::: mis malos hábitos y y::: lo que aprendí en casa trato de cambiarlo, hago un esfuerzo, hago mucho esfuerzo para que::: para que:::, este::: (sic), cambie la situación. Fue muy fuerte y algo muy imprevisto porque yo le decía a mi esposa: “Pues cuídate, inyéctate, o te pago la operación” ¿No? “De las trompas de falopio” o::: no sé, no sé cómo se llama, pero sí, y decía que no, que porque se iba a deformar, y que no sé qué y que está muy complicado. Y yo le echo la culpa a ella ¿No? Pero yo también me pude haber operado y no lo hice porque tenía la idea de machista, y entonces, e:::h, no, ya dijo que no, que ella se iba:::, así, con el calendario y pues sí estaba muy complicado, y::: este:::(sic), m::: ((pensativo)) fuimos a una::: a unas terapias de sexualidad y ahí nos exigieron que::: que tuviéramos relaciones diario, y nomás (sic) para experimentar uno, y como mi esposa no tenía control y yo tampoco pues salió embarazada y, este:::(sic), nació él y pues ya::: lamentablemente la famosa palabra “¡TE DIJE, TE DIJE! ¡CUÍDATE!” pero pues ya es tarde ¿No? Ya lamentablemente no se puede hacer nada. Lo pasado pisado. Entonces, e:::h, pues tenemos que aceptarlo y yo con mi pensamiento, pues, religioso, lo acepto ¿No? Porque no puedo::: no soy de la idea de abortar ni nada de eso, aparte de que::: pu:::es que, no

sabíamos que venía así y si supiera, de todos modos, le diría a mi esposa que no se lo quitara, que lo dejara, porque mira, yo pienso que mientras hay vida, hay esperanza (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 2).

Encuentro que la idea de ser machista o no, siempre está en tensión: a la par de no querer o desear ser igual que su papá le deja la responsabilidad a su esposa del cuidado al momento de tener relaciones sexuales y la culpabiliza de tener un último hijo, que encima de eso nace con Síndrome de Down, nuevamente se genera tensión entre la idea de aceptación y rechazar a su hijo:

Con Carlos::: e::h, con Carlos ha sido un poco difícil la::: la situación u:::m, con Carlitos es mi::: mi pared topo con pared con él porque no obedece, e:::h, es mucho muy distraído, e:::h, le enseño, al otro día se le olvida, todos los días hay que repetírselo, ya tiene veinticinco años y todos los días es: “lávate los dientes, ponte el suéter, ponte la pijama, se la quita. No comas mucho, sigue comiendo”. Es::: es un muro para mí, Carlitos, porque sí, es muy difícil pero igual a lo mejor son retos que está dando la vida y que tenemos que tomarlo con calma y paciencia y::: tengo que ser como muy::: muy paciente y muy tranquilo para agarrarle el hilo porque como él no se sabe expresar, hay que como que adivinarle con sus facciones porque no::: no habla mucho. Le digo ¿Qué tienes? Nada, ¿Qué quieres? Nada ¿Quieres, este::: (sic), hamburguesa o quieres, este::: (sic), camarones? Hamburguesa. Bueno, y luego ya estamos ahí y ¿Qué quieres? ¿Hamburguesa o Camarones? Camarones ((risa de Carlos)) ¡Ah bueno! Pues ya estamos en las hamburguesas, ahora te comes las hamburguesas. Entonces por eso digo que es una barrera para mí, es un muro para mí porque adivinarle está mucho muy difícil. (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 3).

Una vez que concluí las conversaciones y con el pasar de los días, Carlos me escribió un mensaje vía WhatsApp en el que se replanteaba lo que su hijo era para él.

Hola Angy

Espero no molestarte,

Me quedé pensando qué significa para mí, mi hijo Carlos,
en la entrevista

Pues te diré significa todo para mi, es mi vida, Quiero dedicarle tiempo estar en el mayor tiempo posible Claro sin descuidar mis obligaciones es todo para mí mi hijo y mi esposa Tere.

Cuándo nace dejé de tomar y acercarme más hacia mi familia,
como si se abriera una nueva puerta.

Vivirlo es un reto para hacer que sea lo más independiente posible,

Se necesita mucha paciencia, mucha fe, esperanza,

Bueno vamos a echarle ganas

Que descanses,

Buenas noches. (Carlos, comunicación personal 15 de diciembre 2022)

Líneas de análisis

A continuación, presento las experiencias y los significados que identifiqué de las conversaciones con los padres. Es importante señalar que cada apartado está nombrado como dimensión, palabra que retomo de la tesis doctoral de la autora Brogna (2012); dimensión, dado que la palabra permite saber y referirse a un lugar que no podemos dejar de conocer más que la persona misma, y yo, agrego, dado que solo la persona aún a pesar de su palabra conoce y sabe cómo se ha vivido en esos aconteceres personales, sociales, familiares y que en el presente

trabajo de titulación, me refiero a la oportunidad de conocer una parte que no encasilla la totalidad de la experiencia y su significación.

Dimensión de la pandemia: Miedo al contagio y los cercos sanitarios

En México, al inicio de la pandemia se promovió la campaña “Quédate en casa”, la cual, tuvo como finalidad resguardar a la población y mitigar el impacto del contagio por el virus del COVID-19. En 2020 y de acuerdo con los datos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) en América Latina y el Caribe, más de 190 países abandonaron las actividades presenciales para evitar propagaciones y contagios. La decisión de un confinamiento o cuarentena tuvo efectos secundarios en los ámbitos de la vida cotidiana (trabajo, sociedad, familia, salud, educación, etc.), el mundo entero deseaba que en realidad solo fuera un mes, sin embargo, no fue así. La duración de la pandemia fue alrededor de tres años, claro que, con muchas repercusiones que se siguen viendo reflejadas en la actualidad.

En los encuentros de conversación con los padres, hablar de la pandemia fue un punto importante. Todos los participantes han coincidido que hay un antes y un después de la vida cotidiana, entre los que señalan que fue necesario adaptarse a la educación, al cuidado propio y la salud de sus hijos con discapacidad, buscando estrategias para la prevención de los contagios por el virus de COVID-19, adaptación al trabajo e inclusive a la convivencia con otros familiares.

Para comenzar, encontramos las experiencias de Sosa, quien conversó conmigo acerca de las complicaciones en la vida cotidiana. Él ejemplifica que la pandemia fue una situación para crear un cerco sanitario, lo cual, permitió mantener a su hija en resguardo del contagio, y al mismo tiempo la implementación de una serie de reglas sanitarias como uso de gel antibacterial para todos los miembros de la casa; revisar los momentos en que había menos gente en el super o

el mercado para salir con su hija; restringir las visitas de cualquier tipo y en caso de no poder evitarlas, solicitar una prueba COVID con resultado negativo para evitar contagios.

Desde el primer momento que supimos que esto de la pandemia, vimos las noticias y dijeron que había que::: seguir ciertas reglas sanitarias, pues aquí en la casa las impusimos (0,2) ¿Si? Principalmente, como te decía yo al principio, por la seguridad de Adriana (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 1).

Sosa también hace mención que en el ámbito de la educación hay severas complicaciones, y aunque él lo describe desde su individualidad, el problema es una representación a nivel social para las personas con discapacidad y sus familias. De acuerdo con la UNESCO (2020), se reportó que más de 1600 millones de estudiantes de todos los niveles escolares dejaron de tener clases de manera presencial, lo cual, trajo consigo retos importantes, entre los que se mencionan: la adaptación de forma curricular y pedagógica para las clases en línea; la necesidad de la población para tener acceso a dispositivos con internet; espacios individuales para las clases o trabajo por videoconferencias, y por último, siendo el factor más grave, el olvido de las personas con discapacidad.

En una nota de Poy (2021), publicada por el periódico “La Jornada”, queda en evidencia la falta de acceso a una educación de calidad; los padres y madres que se entrevistaron señalaron que sus hijos e hijas con diversas discapacidades, han enfrentado abandono, soledad y depresión, ya que nadie los ha tomado en cuenta. Los padres entrevistados, indicaron que las escuelas, no lograron afrontar las clases en línea, ya que omitieron a una parte del alumnado con sus diversas discapacidades, ejemplo de ello, son los alumnos con autismo, a quienes se les dificulta seguir el ritmo de las clases por televisión y en línea, aunado al hecho de que el encierro ha representado no poder acceder a otras actividades.

A pesar de que la primera ola de contagios se anunció en el mes de Marzo del 2020, como consecuencia de ello, las clases en todos los niveles escolarizados se suspendieron. La emergencia sanitaria convocó a todos los ciudadanos a cuidarse, usar cubrebocas y estar atentos al semáforo epidemiológico que la Secretaría de Salud había publicado³. Para las autoridades sanitarias se señalaba fácilmente la opción “quédate en casa”, sin embargo, ¿de qué se iba a vivir?, ¿de qué se vivió en esos momentos?, en muchos trabajos se hicieron recortes de personal, en otros tantos, despidos injustificados para solventar una nómina pequeña o significativa. No hubo apoyos por parte del gobierno mexicano, únicamente la restricción de salir a lo “indispensable”. Para el mes de Agosto del 2020, el regreso a clases comenzó a visualizarse inaccesible; los niveles básicos no se quedaron atrás. Todas las familias mexicanas, o en su mayoría, tuvieron que adquirir: servicio de internet, computadoras o tablets, para trabajar o tomar clases desde casa, pero, en efecto, ¿qué pasó con los Centros de Atención Múltiple?, ¿cómo fue el regreso a clases de forma virtual?, ¿dónde quedaron las personas con discapacidad?, ¿se les tomó en cuenta?

Para el ámbito escolar la solución fue el programa “Aprende en casa”, una estrategia basada en transmitir contenido escolar por televisión pública y de paga. Dicho contenido solo era un material de apoyo, dado que las clases eran impartidas vía remota; para este propósito, se utilizaron plataformas como zoom, google meet y google teams, por mencionar algunas. Cada escuela, así como profesores y adre de familia, decidieron qué plataforma usar para continuar con las clases, sin embargo, del otro lado, esas mismas familias tuvieron que adaptarse a la nueva modalidad; las circunstancias sociales con las nuevas estrategias, sólo marcaron aún más la desigualdad social; algunas familias ya contaban con acceso a internet, laptops o tablets de uso

³ Las características del semáforo están detalladas en el apartado de metodología.

personal, así como un espacio individual para realizar dichas actividades, de manera contraria y como realidad social, se encuentran las personas que no cuentan con acceso a internet y a lo mucho, tienen un teléfono inteligente que es utilizado para comunicarse; las casas donde se vive, son lugares en los que es imposible tener un espacio individual, ya que son familias con más de dos integrantes, todos ellos con la necesidad de acceder a alguna plataforma para tomar clases, trabajar, presentar cursos, etcétera.

En el ámbito escolar, quienes no lograban tener todos los medios, se les ofreció la posibilidad de que los padres y maestros coordinaran materiales extras, breves explicaciones por llamada, o bien, asistir a la escuela, aún a pesar del riesgo de contagio para poder tener acceso a la educación en medio de la pandemia. La OMS (2020) reportó que ningún país estaba preparado para enfrentar la emergencia sanitaria, de hecho, las barreras se incrementaron, señalando y agudizando los temas de pobreza que predominan en los lugares donde viven las personas con discapacidad y también las pocas probabilidades de acceso a recursos digitales.

Regresando al programa “Aprende en Casa”, es importante señalar que para muchos padres y madres de familia no quedó claro el funcionamiento, por lo tanto tampoco lo estuvo para los alumnos con discapacidad. Parece ser, que la única “inclusión” que se tuvo (en algunos contenidos) fue para las personas sordas, ya que, se contaba con intérpretes del lenguaje de señas, al menos en el contenido que se transmitía por televisión y sin embargo, ese contenido no fue suficiente.

¿Qué pasó con los otros?, ¿Qué pasó con los alumnos con Síndrome de Down, autismo, hipoacusia, parálisis cerebral, discapacidad intelectual, espasticidad, etcétera?, ¿Dónde quedaron?

En el encuentro con Carlos y su hijo, me comentaron el gran reto de sentarse con su hijo frente a la computadora para tomar clases. Carlos y su esposa describen la situación como desafiante:

Luego cae:::, en este tiempo de la pandemia tuvo clases de zoom, tenía clases de zoom por internet y la maestra decía: “No, pues agarren crayolas” y Carlos, pues no, pues agarraba colores de madera “¡Carlos! La maestra dice que crayolas” y él decía: “¡No! colores de madera” ((Se comienza a reír Carlos)) Uy, pues entonces haz lo que quieras. Y ya le preguntamos a la maestra y nos decía: “Pues ya qué hacemos. Déjenlo.” Y la maestra le decía: “Carlos, es con” (x) “¡Carlos, es con crayolas!”, o con de esas, pastillas de colores, acuarela, pues no:: igual, él quería dibujar con madera, con colores de madera. Pues se pone necio, pues ¡Ni modo! (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 3)

A pesar de sentarse con Carlos frente a la computadora, Carlos y su esposa estaban desesperados de no saber qué hacer al ver que su hijo no seguía las instrucciones. Ambos padres acordaron que era mejor que Carlos acompañara a su hijo en las clases en línea, pues consideran que él tiene más paciencia para el uso de la tecnología. Sin embargo, me cuestiono: ¿Es la poca paciencia de los padres, o realmente ningún padre estaba preparado para hacer frente a esta nueva dimensión y que el escenario que tienen frente a ellos es poco esperanzador? Más adelante veremos que la inclusión de los padres al CAM, es más un despliegue de tareas y por otro lado se deslindan responsabilidades; tanto el CAM cierra las puertas para los padres, como los padres ven al CAM o las escuelas, como guarderías donde los hijos, hijas, pueden quedarse y a la escuela le toca cubrir ciertas áreas.

Continuando con la dimensión de la pandemia y el tema de la escuela, Carlos y su esposa, tuvieron que enfrentarse al encierro y a las clases en línea. La solución para que Carlos estuviera

en clases por zoom estaba basado en: “lo único que hace es eso”, refiriéndose a que Carlos no tiene otra opción; estar únicamente en casa bajo una situación de pandemia, sin alguna otra actividad ocupacional o de recreación, es decir, la única esperanza para la socialización y entretenimiento. Nuevamente, quedando en el olvido del estado, gobierno, ciudades, municipios y ahora con el esfuerzo al por mayor de los padres de familia. Si el encierro con sus “cercos” sanitarios fue difícil, para las personas con discapacidad fue una situación de dos opciones: o nos acoplamos a lo que hay, o simplemente no hacemos nada. Como si fuera una situación de suerte, de aceptar que al menos haga algo y como pueda que siga las indicaciones.

Su mamá, pues se estresaba y decía que no, que ella ya mejor ya no quería estar y que se le complica el internet, y::: le digo: “no, es que pues lo único que hace es eso”, ahorita no podemos ni hacer por la pandemia que haga algo, pues vamos a hablar con la maestra y si ella acepta que aunque no la obedezca y no nos obedezca pues que haga algo (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 3)

En esta temporada de pandemia, las barreras actitudinales y conversacionales se hicieron más evidentes, no significa que antes de la pandemia no existieran, sino que con la situación de salud que el país atravesaba estas barreras fueron más evidentes; nadie estaba listo para enfrentarse a una situación de encierro, lo cual representaba todavía un reto más grande y hablando específicamente de la situación de Carlos con su hijo, encontramos negación y falta de adaptación curricular a las necesidades de los alumnos con discapacidad.

La ONU (2022), realizaba un llamado de alerta: “La pandemia de COVID-19 ha agudizado las desigualdades flagrantes que ya padecían las personas con discapacidad”, lo cual, permite que impere la invisibilización de las barreras que vengo mencionando desde el ámbito de la educación. En las conversaciones de reflexión con Zardel, me cuestioné y me di cuenta de la

invisibilización de las discapacidades, del olvido del Estado y de las obligaciones de este, y sin duda alguna, para Sosa, el señor Ray y Carlos, estas situaciones se hacen presentes. Aunque se trate del análisis de tres situaciones diferentes y no generalizables, sí contribuyen a pensar y reflexionar en cómo será para otras personas con y sin discapacidad.

Regresando a los temas de salud, comprendamos las áreas que estuvieron afectadas y dejaron entrever (no como algo nuevo, pero sí preocupante), la falta de insumos, personal especializado, áreas para la atención de pacientes con otras necesidades de salud y la vulnerabilidad del personal médico ante la lucha por el virus de COVID-19. En los hospitales las diversas áreas y especialidades se redefinieron para brindar atención a pacientes con COVID-19. Con el avance de la pandemia, el sistema de salud se vio rebasado por la cantidad de personas contagiadas y en situación de hospitalización, por esta razón, una parte de la población, incluida las personas con discapacidad, tuvieron que ser atendidas en otros hospitales, lo cual, para algunas personas fue un obstáculo para el seguimiento de terapias, rehabilitaciones, operaciones, estudios, etcétera. De acuerdo con la OMS (2011) se ha señalado que para las personas con discapacidad y sus familiares, el acceso a los servicios de salud representa desafíos complejos ya que se enfrentan a barreras en el transporte y a las dificultades actitudinales y comunicacionales para obtener apoyo, asistencia personal y cuidados, lo cual, durante la pandemia cobró gran relevancia.

Ejemplo de esas barreras actitudinales y de acceso a la salud, están reflejadas en las experiencias de Sosa y el señor Ray. En la primera experiencia, Sosa detalla que los tratamientos de su hija tuvieron que suspenderse porque al asistir a los hospitales, la probabilidad de contagio era inminente. Frente a esta situación no existieron otras posibilidades para llevar a cabo el tratamiento. No es novedad que, en América Latina, el acceso a la salud sea un problema; de

acuerdo con el informe publicado por Marinho et al., (2023) de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), la pandemia por COVID dejó una secuela de crisis sanitaria, económica y social de casi 7 millones de muertes derivado del poco acceso a un sistema digno de salud, es decir, tan solo por la pandemia de COVID se registraron millones de muertes por contagio, cabe aclarar que estos datos solo consideran a aquellas personas que fueron afectadas por la pandemia sin contabilizar a aquellas como el ejemplo de Sosa, que tuvieron que abandonar tratamientos médicos de rehabilitación.

Específicamente en México, solo un pequeño porcentaje tiene accesibilidad a los servicios de salud, para los ciudadanos, no es lo mismo atenderse en el Instituto Mexicano de Seguro Social que en un hospital privado de alto renombre, la diferencia entre uno y otro son los costos elevados por cantidades ridículamente gigantescos, mientras que, por otro lado, los tiempos de espera en las filas del IMSS, ISSTE (o cualquier servicio de salud público) son elevados, ejemplo de ello, lo encontramos en las salas de urgencias ya que siempre es prioridad atender a las personas con problemas graves que aquellos que son catalogados por problemas no graves. El acceso al sistema de salud, por lo menos en México, no es garantía para las personas que tienen un alto estatus de paga porque también hubo afectaciones, no tantas como lo fue para la población que tiene acceso a los servicios de salud pública, o al menos eso es lo que se visualizó durante la pandemia, que, por cierto, para las personas con discapacidad no se asegura la atención, aun estando en emergencia sanitaria. Claramente, los sistemas de salud requieren de mucha sostenibilidad económica, de personal capacitado y humano, de infraestructura, material quirúrgico e indispensable, así como situaciones laborales dignas para los médicos y médicas.

De hecho, los hospitales a dónde la atienden, este:: (sic), pues fueron cerrados. Las visitas familiares como con todos fueron canceladas; las visitas con especialistas, terapias,

este:::: (sic), actividades que ella llega a desempeñar o llegaba a desempeñar, todas fueron canceladas (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 1)

Mencionaba que no todos los servicios de salud pública fueron los únicos que tuvieron que dejar de atender a diferentes sectores de la población; los servicios privados de salud también se vieron afectados. En la conversación con el señor Ray, me explicaba, que antes de la pandemia, su hijo asistía a un servicio privado de psicoterapia, la psicóloga recibía a “Erick” en su consultorio y ahí abordaban en conjunto temas como duelo, lenguaje, autoestima, habilidades matemáticas, etc., pero nada de esto pudo tener continuidad por temor al contagio.

No::: ya no, este:: (sic), le estábamos dando terapias particulares con una, este:: (sic), con una psicóloga y aparte tomaba clases en un CAM, pero:: a raíz de la pandemia, bueno, todo mundo ya no quiso juntarse con nadie, entonces cancelamos (-) nos dio miedo que se contagiara, pues también cuando la maestra, e:::h, la terapeuta se lo daba en la casa de ella, este:: (sic), pues le daba miedo que también se le fuera a contagiar a ella y a su familia, y se suspendieran. De eso::: de eso ya tiene (x) pues::: [dos años:] (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1)

Las autoridades sanitarias tuvieron que enfrentarse a la accesibilidad de brindar formatos de información sobre la pandemia para las personas con discapacidad. El 17 de marzo del 2020, ante la Ciudad de México, el Juzgado Décimo Tercero del Distrito en Materia Administrativa, emitió una orden provisional que obligó a las autoridades a tomar medidas para informar a la población sorda sobre la pandemia. La activista sordo Erick Arellano, a nombre propio y el de su coalición de Personas Sordas de la Ciudad de México (CoPeSor), y sólo a partir de su iniciativa comenzaron a haber intérpretes de Lengua de Señas Mexicanas (LSM) en las conferencias de prensa del entonces subsecretario Hugo López Gatell, encargado de la gestión de la pandemia, y

también en cualquier comunicación sobre el tema por parte de la jefa de gobierno de la Ciudad de México, Claudia Sheinbaum. De acuerdo con la nota publicada por la periodista D'Artigues (2020) la intención de hacerles saber a los mandatarios el derecho al acceso de información es porque la comunidad sorda no tenía información clara acerca de lo que estaba pasando respecto a la pandemia, al mismo tiempo que la exigencia lleva tiempo señalando que el recuadro con el intérprete de LSM es demasiado pequeño y en muchas ocasiones no logra ser entendible.

Aunado a todas estas situaciones que quedan por mejorar se hizo un atento llamado para que la información sea pertinente y oportuna para todas las personas que tienen algún tipo de discapacidad. Una vez más encontramos en el olvido a las personas que tienen alguna discapacidad, se omiten sus derechos y la mayor parte de las veces solo se piensa en la comunidad normalizada, aquellos que saben hablar, comunicarse, caminar, escribir, etc.

Regresamos ahora al tema de los padres en específico: a los tres padres les tocó comunicar de manera accesible la información respecto a la pandemia y lo describen como un acontecer “normal”. Al preguntarles cómo habían visto a sus hijos frente a la pandemia, ellos me contaban que al momento no expresaron una opinión, ni un sentir, sin embargo, sí hubo comportamientos que comenzaron a interpretar en sus hijos como “depresión”, “tristeza”, o en el caso de la hija de Sosa se “encerró en su mundo”. De modo particular los padres me expresaron que fue un cambio muy radical en sus rutinas. Nadie imaginó atravesar una situación de pandemia. Los padres describen que, de manera afortunada, no tuvieron contagios en su círculo cercano, al contrario, al enterarse de la situación estuvieron pendientes de mantener sanitizadas las áreas de uso común y en casos de contagio, tratar de resguardar a los familiares y continuar con las medidas de prevención.

Llegó diciembre, llegaron las fiestas, llegó el año nuevo, y sí vino la familia, pero era::, vamos::, si antes éramos 20, ahora solo éramos 6, 7, ¿por qué? por lo mismo de que:: sabíamos que este::(sic), pues ellos en un momento dado, no sabíamos en dónde anduvieron o con quien se pudieron haber contagiado, si es que se contagiaban, entonces siempre, pusimos un cerco sanitario al entrar a la casa, precisamente por ello. Y a ella::, pues se lo explicábamos, a ella siempre le decíamos que esto es para sanitizarnos ¿Por qué? Pues porque no queremos enfermarnos porque hay un virus en la calle, y ella lo entendía y lo aceptaba (Voz de Sosa, encuentro de conversación 1)

Porque le dio COVID a mi esposa, más bien salió negativa pero los médicos dicen que sí tenía, entonces pues más nos encerramos. Ella estuvo independiente y ella fue una de las primeras cuando empezaba lo del COVID y se aventó cuarenta días encerrada, pobrecita, y ya::: sí fue algo muy:: muy fuerte (Voz de Carlos, encuentro de conversación 1)

Un día nada más sentí gripa y ya, ya los demás días no, pero::: me encerré catorce días, quince días que estaban diciendo que había que::: que había que estar en cuarentena pero sí, sí me dio. Me empecé a sentir mal y como trabajo con gente y salgo a la calle con gente y aquí estamos, este:: (sic), los cuatro, y luego viene mi hijo con su familia y todo eso, nada más me hice la prueba y salí:: salí positivo y ya me encerré y al otro día ya no sentía nada, nada más una ligera gripa sin:: sin problema de nada, pero de todos modos a los catorce días me hice la prueba y ya salí negativo y ya regresé a mis actividades normales pero gracias a Dios no me dio más que una gripa (Voz del señor Ray.

Encuentro de conversación 1)

En el buen actuar de los padres, encontramos lo que señala el capacitismo sobre las microviolencias que se ejercen en las personas con discapacidad; en ello encontramos el tomar

decisiones adecuadas y pertinentes por y para los otros. Claro que es una acción bien intencionada, pero esto obstaculiza el proceso de reconocer que su discapacidad no es una limitante, sino las barreras que como personas normalizadas ejercemos sobre ellos, dando a entender que no pueden asimilar el contexto al cien por ciento o que pueden generar toma de decisiones equivocadas sobre lo que pasa a su alrededor. No es casualidad que entonces encontremos la palabra “cerco” en la experiencia de Sosa, haciendo referencia a rodear simbólicamente algo, controlar lo que le pasa a Adriana por su bien, aspecto que por cierto se repite en cada dimensión y llegando al control de su cuerpo.

Finalmente, esta dimensión se ve marcada por una preocupación inminente que bien podemos considerar fue de toda la población.

Las vacunas

Con el avance de la pandemia, el encierro parecía no tener fin, sin embargo, encontrar inmunidad en las vacunas era una vía alentadora. Badiou (2020), en sus reflexiones acerca de la pandemia, señala que de manera trivial se hicieron presentes los efectos del misticismo, fabulaciones, rezos, profecías y maldiciones, todo lo anterior basado en una cadena de desinformación iniciada de especulaciones en redes sociales. Las vivencias puestas en las jornadas de vacunación mostraban la esperanza de que la emergencia sanitaria finalizara y otra parte de la población se resistía a ser vacunado, afortunadamente se logró que la mayoría de la población contara con tres dosis de vacunas contra COVID como mínimo.

La estrategia de vacunación que se implementó fue de manera escalonada y seccionada por municipios en toda la República Mexicana; se comenzó con la población que tenía más riesgo de contagio, en los cuales se incluía a las personas de la tercera edad y mujeres embarazadas, a continuación, se programaron por grupos de edad a los adultos, adultos jóvenes,

adolescentes y niños. Las personas con discapacidad estuvieron consideradas en cada grupo de edad, de esta manera, cada uno tuvo que esperar la convocatoria para asistir a la jornada de vacunación. De acuerdo con la logística de los municipios y del propio gobierno, las vacunas autorizadas en México fueron: Cansino, Astra Séneca, Moderna, Pfizer y Sputnik. Todas las vacunas fueron marcas extranjeras. En algunos casos, la disponibilidad de cada una de las marcas fue muy poca. De nueva cuenta, los rumores basados en misticismo se hicieron presentes en la sociedad. Por un momento la información que proporcionaba la secretaría de salud no era lo suficientemente precisa para descartar las suposiciones que la sociedad ingenuamente creía, sin embargo, con el transcurso de las jornadas, se aclaró que se podía vacunar con cualquier marca, aunque estas fueran diferentes, inclusive señalaron que aplicarse diferentes tipo de vacunas crearía un refuerzo “cruzado” con mejores beneficios.

Todas las marcas de vacunas contra COVID tuvieron reportes de efectos secundarios, los cuales, eran de preocupación ya que se reportaba dolor en la zona de punción, fiebre, dolor de cabeza y fatiga. En las situaciones con los padres de familia, retomamos el caso de la hija de Sosa que de acuerdo con lo que él nos cuenta solo describió un dolor pequeño en el brazo, el señor Ray y Carlos señalaron que sus hijos ni siquiera se quejaron de la vacuna. Aunado a este proceso, los tres padres coincidieron en que las medidas tomadas por los responsables de las jornadas de vacunación habían sido eficientes, ya que sus hijos accedieron de forma rápida a la jornada, la información que les brindaron fue clara y oportuna. Ni ellos ni los hijos presentaron algún tipo de reacción, al contrario, se mostraron emocionados por haber tenido todas las vacunas.

Regresar al plan con la nueva normalidad

El final de la pandemia ha representado para la población un modo de regresar a las actividades comunes. Aunque el temor del contagio es inminente, como sociedad hemos avanzado poco a poco para enfrentar la situación. Carlos, Sosa y el señor Ray, señalan que tienen demasiados planes y esperanzas de que “cuando esto termine” puedan retomar mayoría de actividades; el señor Ray desea que su hijo pueda retomar las terapias de forma presencial; Carlos espera asistir consecutivamente a las clases de baile con su hijo; Sosa quiere reiniciar la terapias y servicios médicos como lo era antes de la pandemia, y de manera contrastante, en una triste realidad social, los padres anhelan el regreso de las actividades presenciales para “aunque sea hacer algo”, “aunque sea”, sin opciones, sin oportunidades de elegir salir, viajar, tomar un curso en línea porque sus hijos “no siguen indicaciones”, o porque “sus hijos viven en su mundo”. La pandemia se ha transformado en una crisis de escala mundial con grandes impactos sanitarios, sociales y económicos que afectan a millones de personas; las personas con discapacidad y sus familias que ya se encontraban entre las más excluidas en nuestra sociedad, pueden ver esta situación profundizada. Las discriminaciones y exclusiones no son nuevas. En conversaciones con Zardel, me cuestioné las grandes barreras sociales y de accesibilidad que hay para las personas con discapacidad; en las calles, en el uso del transporte público, en el acceso a actividades de recreación y tiempo libre, en el trabajo remunerado dignamente. Si antes de la pandemia ya se observaba un modo de discriminación y olvido, durante la pandemia las situaciones se exacerbaban quedando en la omisión de todo lo que los padres aun estando en un siglo donde la educación inclusiva resuena en los planes de estudio, pero sin solucionar nada a grandes niveles.

El afrontamiento y la propuesta profesional que se deriva de esta tesis es no dejar de generar comunidades, devenir en el proceso de sujeto sin miramientos ni juicios. Una ética del cuidado por, con y en el otro. En el otro me reconozco y con el otro me identifico. Brogna (2012) ya se cuestionaba la pregunta sobre ¿Quién es el otro?, ¿qué hace al otro, otro?, “otredad”, esa palabra que cuesta tanto trabajo poder generar una reflexión porque cada vez hay más experiencias que señalan que es mejor que cada uno sobre-viva, como pueda y en cuánto pueda, que cada uno se las arregle porque simplemente no hay más posibilidades de acceso, de visibilidad, pero no apuesto a ello, mi apuesta está dirigida a que la generación de una comunidad que lleve a generar más comunidades que puedan fusionarse para valerse por sí mismas y así juntas reclamar a un estado que ha dejado en el olvido a las personas con discapacidad.

Este regreso a la normalidad y a las actividades planeadas están basadas en momentos de esperar a que se retomen las actividades que existían ante de la pandemia. Para el señor Ray, será algo que no tenga gran impacto ya que cuenta con su propia empresa y en ella trabaja con Erick, sin embargo, en los casos de Sosa y Carlos, se ven obligados a ver qué pueden hacer para ingresar a alguna actividad o trabajo.

La vida después de la pandemia deja claro que nada ha cambiado, al contrario, la visualización es que las cosas siguen peor; si antes de la pandemia se tenía la condición para acceder a un trabajo digno y el acceso a alguna actividad con los hijos con discapacidad, ahora no se tiene nada de eso, lo cual, requiere volver a empezar en nuevos lugares y con nuevas personas.

Dimensión del significado de cuidado: Asegurar el futuro

Mientras menos sepa uno sobre el pasado y el presente, tanto más incierto será el juicio que pronuncie sobre el porvenir. (Freud, 1930, p. 5)

Carlos, Sosa y el señor Ray consideran como aspecto primordial asegurar el futuro de sus hijos con discapacidad, aún a pesar de que estas ideas recurrentes generen incertidumbre, malestar, preocupación y la realización de esfuerzos impensables. Ante un escenario realista y como parte del ciclo vital de cada persona, los padres desean que antes de morir, logren dejar para sus hijos buenas condiciones de vida y salud, dónde sean respetados, tomados en cuenta, y en medida de lo posible vivan solos. Conversar con los padres me permite traer al análisis: la representación del sacrificio y entrega absoluta de los padres hacia los hijos; el deseo del bienestar y de una vida digna; el disfraz peligroso, latente y cotidiano de buenas intenciones al pensar y decidir por sus hijos, lo cual, los lleva a la sobreprotección; por último, la ausencia de condiciones sociales que garanticen la calidad de vida digna y respetuosa para las personas con discapacidad. Al respecto de los cuidados, Sosa, Carlos y el señor Ray, mencionan lo siguiente:

Previendo siempre y viendo siempre el futuro y la seguridad de Adriana, pues tomamos las cosas demasiado responsables y muy en serio (Voz de Sosa, encuentro de conversación 1).

Desde entonces le he dedicado a mi hijo todo o mayor parte de mi vida (Voz de Carlos, encuentro de conversación 1)

Trabajamos todos los días, sobre todo: que cada día aprenda a ser, este:: (sic), autosuficiente porque va a llegar el momento en el que ya:: pues, se va a quedar solo.

Entre::: entre esté más preparado a quedarse solo, mejor (Voz del señor Ray, encuentro de conversación 1)

Para poder traer al análisis la dimensión de las prácticas de cuidado que tienen Carlos, Sosa y el señor Ray, retomo lo que menciona Maldonado (2017); cuando se habla de cuidados nos referimos al sostenimiento de la vida, misma que no puede entenderse como autosuficiente y de manera contraproducente, hay que considerar que todos necesitamos de ese sostenimiento cuando las circunstancias así lo marcan aunque cueste reconocerse en la vulnerabilidad, por ejemplo, cuando somos recién nacidos, o simple y sencillamente cuando nos enfermamos.

Todos necesitamos de alguien que pueda proporcionarnos los cuidados necesarios para sobrevivir o de manera contraria ser autosuficientes, sin embargo, hablar de los cuidados de las personas con discapacidad es un tema que cobra relevancia porque los cuidadores experimentan actividades de entrega totalitaria, o bien, de cansancio y fatiga, claro, siempre y cuando las personas con discapacidad tengan a alguien que cumpla con el rol de cuidador/ cuidadora, y entender que al mismo tiempo, dichas prácticas llevan consigo la oportunidad de pensar que serán eventos pasajeros, momentáneos, que por principio de realidad pueden tener dos desenlaces: la persona en algún momento mejorará, o como principio de realidad, morirá. El desgaste emocional, físico y mental de los cuidados ha representado cuestionamientos sobre ¿Por qué y para qué se cuida a otra(s) persona(s)?, ¿Con qué objetivo se cuida?, ¿Qué implican las prácticas de cuidado?, ¿Quién cuida al que cuida?, ¿Hasta qué momento se cuida a alguien?

Para dar respuestas a estos cuestionamientos, es importante retomar los siguientes elementos para comprender lo que hay detrás de las prácticas de cuidado, aterrizando el análisis en porqué para los padres es necesario y primordial asegurar el futuro de sus hijos; por un lado, hay que visualizar (aunque sea de forma superficial) las implicaciones de los orígenes y antecedentes de las prácticas del cuidado, las cuales, cobran relevancia en el cristianismo. De acuerdo con Achury (2009), el cuidado comenzó a significarse como una obra de caridad durante

el auge del cristianismo, entendiendo que si una persona ayudaba a su prójimo tendría el medio de salvación para la vida eterna, por lo tanto, las prácticas de cuidado se convierten en acciones de vocación-cristiano-caritativo, dejando expuesta la visualización de un sentimiento de verdadera humildad, fomentando así una filosofía cristiana basada en dejarse a uno mismo y preocuparse para tomar acción por los demás. En las conversaciones con los padres, es recurrente que hagan referencia a la entrega absoluta como una forma de expresión, lo cual, da a entender que están haciendo todo lo posible para que el futuro de sus hijos sea mucho mejor. Esta última afirmación, es una prueba latente de la filosofía cristiana, dónde hay que dejarse a uno mismo para atender a los demás y por consecuencia, en la situación de los padres con las prácticas de cuidado que sostienen la vida de sus hijos, encontramos el mal-estar: cansancio, incertidumbre y miedo, Carlos expresa: “Me da mucho terror dejarlo solo, mucho mucho mucho mucho. Me agobia. No. No puedo dejarlo solo, me angustio mucho, a lo mejor esa parte yo la tengo que trabajar por mí” (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 3).

Detrás de las experiencias de cuidado hay terror por el porvenir que es representado en diversos malestares. De acuerdo con Freud (1930), el malestar existe derivado de la búsqueda constante del bienestar, a través de alcanzar la dicha, conseguir la felicidad y mantenerla, de las cuales, solo existen dos opciones; querer evitar un futuro desdichado o encontrar un momento de vivencias que aseguren un estado de confianza y seguridad con la ilusión de que todo va a estar bien. En las conversaciones con los padres es común encontrar el anhelo y deseo de evitar un futuro desdichado para sus hijos. Ya lo expresaba Carlos; le da terror pensar en todo lo que pueda pasarle a su hijo cuando se quedé al cuidado de otra persona, lo cual, le hace preguntarse si esos cuidados serán de la misma calidad que ellos como padres aportan a la vida; la situación del señor Ray también es otro ejemplo, imaginar un futuro en el que no exista nadie y su hijo sea

independiente cien por ciento; por su parte, Sosa, con el deseo de que su hija viva con su hermana, permitiendo de esta forma abandonar la angustia y la incertidumbre de qué pasará cuando él o su esposa ya no estén. Pensemos ahora en cómo el malestar se va fortaleciendo por la falta de políticas públicas (que no es novedad que estén ausentes) para brindar una vida digna a las personas con discapacidad,

En el devenir futuro las prácticas del cuidado llevan a pensar en dos procesos interesantes; por un lado, puede ser el significado de un muro o sometimiento, y por otro lado un huerto para sembrar porvenires. Visualicemos las prácticas del cuidado desde dos ámbitos que son excelentes puntos de referencia e importantes para este análisis. Primero, como contraste de la historia dominante desde el feminismo, Maldonado (2017) señala que históricamente las prácticas del cuidado han sido remitidas a las mujeres por ser quienes pasaban más tiempo en casa y porque también se ha atribuido y naturalizado el instinto de cuidado materno y delicadeza, teniendo como resultado la connotación de que solo las mujeres poseen el “don” de cuidar y atender los malestares físicos/ emocionales. Con el paso del tiempo esta visión pasa a ser una perspectiva reduccionista que radicaliza y generaliza a los hombres por lo que ahora es importante realizar investigación sobre los aconteceres y circunstancias tanto de hombres y mujeres. Mi punto primordial al describir esta situación es que, al escuchar a los padres, sabemos que ellos también cuidan y se encuentran en la constante pre-ocupación de asegurar el futuro dejando todo para sus hijos con discapacidad y al mismo tiempo haciendo esfuerzos de entrega absoluta visto como la representación de un lazo indisoluble frente a la discapacidad. De esta manera, los preceptos basados en la constitución histórica del cuidado desde los feminismos se van rompiendo y van dejando entrever que hay cargos de responsabilidad en los hombres.

A partir de aquí, ya podemos visualizar que las prácticas del cuidado también están relacionadas con los hombres/padres, entonces ¿qué pre-textos teóricos nos ayudan a entender que los padres realicen la apuesta de la vida para los cuidados de sus hijos con discapacidad?

Como segundo punto y muy de acuerdo con mi conclusión con esta categoría, retomo el pre-texto de Lévinas (1963), dónde encontré la respuesta a mi cuestionamiento, lo que provocó algo más allá de lo que ya sabía; la responsabilidad infinita por el otro. Si bien, la práctica de los cuidados se presenta en los padres, es en el acontecer de la sociedad donde el malestar se acrecienta. Lévinas (1998), en su texto “La huella del otro”, realiza una explicación loable desde la filosofía moderna, con un pensamiento complejo pero pertinente que me acerca justo a lo que me parece la vía de solución acerca de qué pasará con el porvenir de las personas con discapacidad y la angustia que es generada de los padres por el futuro tan incierto y desdichado. Lévinas (1998), escribiendo desde los aconteceres personales, nos hace saber desde un inicio que la otredad/ alteridad ha sido considerada como la mismidad, gran problema es pensar que el otro tiene que ser igual a mí y si no es de tal forma es considerado otro, pero sin saber que ese otro también soy yo. Por tanto, no es el tema de la mismidad la solución ante una ética por el otro, dado que la relación con el otro me pone en cuestión, me vacía de mí mismo y no deja de vaciarme. Algo me pasa frente al otro que me permite responder o ignorar, ambas situaciones son en sí una respuesta sostenible frente a lo que le sucede a la otra persona, y resulta ser que el Yo frente al otro es infinitamente responsable.

Hacía mención de que las prácticas de cuidado pueden ser un muro o un porvenir. Con Carlos, Sosa y el señor Ray, los cuidados pasan a ser un muro creando y reforzando cercos para sus hijos, porque ellos “conocen y saben” lo que sus hijos necesitan, y es aquí donde este disfraz

latente de buenas intenciones pasa a demeritar al otro como un diferente, alguien que necesita de mi ayuda y cuidado constante porque no puede avanzar por sí solo.

¿Entonces qué es lo que sí nos concierne hacer?, matizando entonces el hecho de que los padres tomen el cuidado como la preocupación latente implica dos cosas, la primera es la aproximación de una vida puesta al servicio de caridad-gratitud que desemboca el hecho de que las causas sociales tengan la visualización de la *caritas*⁴ y finalmente la ausencia del estado a sus responsabilidades frente a las personas con discapacidad. Lévinas (1998) señala que la relación con el otro es una relación cara a cara, ética e irreductible, es decir, en cómo me comporto estando frente a lo otro, dándome cuenta de qué es lo que me pasa, si decido ignorarlo es una respuesta también puesta en algo que decido hacer porque en el encuentro con la otra persona algo me ha causado que por ello elijo dirigirme de esa forma con él.

La apuesta por las prácticas del cuidado, es, por tanto, como lo mencionaba de acuerdo con Lévinas (1998) un encuentro con la alteridad, sabiendo que tengo una responsabilidad infinita dado que nunca tendré la certeza de que la respuesta que tenga con el otro le pueda o no aportar algo a su vida, por lo que se vuelve algo infinito. Bajo esta misma línea es vernos y reconocernos en la mirada de la otra persona, aceptando y reconociendo que en esa alteridad estamos todos y que las diferencias están puestas desde una normatividad de exclusión lo cual conlleva a que los padres se visualicen por tanto en una mirada de precaución, aseguramiento del futuro porque en una sociedad discafóbica las personas con discapacidad no tienen la certeza de poder vivir dignamente

⁴ Origen en latín de la palabra caridad.

Buenas intenciones: Sobreproteger a los hijos.

O como diría el capacitismo, ejercer microviolencias sobre los hijos con discapacidad; en la constante búsqueda de asegurar el futuro, los padres ponen a disposición su vida y todos los elementos necesarios para encontrar certeza y dignidad; es común encontrar en las conversaciones palabras como: actúo, pienso, decido, elijo, buscamos, por el hijo con discapacidad o la hija con discapacidad. Para los padres, es necesario tomar decisiones por sus hijos, ya que ellos no tienen la madurez necesaria para hacerlo o para prever aspectos económicos que los beneficien en un futuro frente a su condición de discapacidad. Las acciones de los padres son bien intencionadas, sin embargo, las consecuencias son poco visibilizadas.

Quizá el siguiente ejemplo se desvíe un poco del tema central, sin embargo, es importante abordarlo desde esta dimensión, ya que permite un mejor entendimiento acerca del capacitismo. Entonces, consideremos los eventos del Teletón, dónde no es novedad que la programación para la recaudación de fondos consista en la vulnerabilidad de las personas que tienen una o múltiples discapacidades, basados en historias con actos de buena voluntad, empatía, consideración, hermandad, cooperación y solidaridad. En cada jornada de Teletón el mensaje siempre es conmovedor, lleno de lágrimas, en dónde la forma de reflexionar siempre es acerca de que una persona normal que tiene las posibilidades de moverse encuentra miles de pretextos para realizar alguna actividad. Las personas con discapacidad logran levantarse a las 4 de la mañana para asistir a sus jornadas de rehabilitación. El contenido que se expone en la televisión abierta apuesta por la venta de ilusiones a través de los sentimentalismos de la población, y peor aún, se juega con la condición de discapacidad, haciéndolos ver como necesitados de oportunidades, dónde la solución son las caridades y buenas acciones de la sociedad. ¿Las acciones para la recaudación de fondos del Teletón son bien intencionadas? Sí, pero a costa de la exposición

pública de un sector de la población que es violentado, discriminado e ignorado, relegado al olvido, con pocas oportunidades laborales dignas y de inclusión. Ahora regresemos a pensar en la institución familiar, donde la toma de decisiones conlleva a la sobreprotección porque los padres señalan que sus hijos no pueden hacer, decir, expresar ciertas acciones. En los encuentros de conversaciones encontramos los siguientes ejemplos:

Pensando eso en ella, pensando por ella, hicimos estee:::: tomamos nuestras medidas necesarias (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 1).

Por ejemplo:::, en la mañana como te comentaba, este:: (sic), que vamos a desayunar pues se va a tomar su leche, normalmente su mamá agarra la:: la leche, se la calienta, se la pone en la mesa, le pone el pan y ya todo bien ahí en la mesa (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 1).

Al final nos dicen tantas cosas que no sabemos, que el futuro es incierto, no sabemos. Pero eso sí, yo creo que el noventa punto noventa y nueve por ciento de los papás que tenemos un hijo así, pensamos igual, que qué va a pasar cuando:: cuando ya no estemos (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

Las buenas intenciones de los padres, llevan a la sobreprotección, no hace falta describir estas situaciones ya que en el afán de que todo esté bien, siempre se busca asegurar el futuro por muy incierto que este sea, sin embargo, dentro de esas acciones, encontramos lo que el capacitismo describe como expresiones de microviolencias, aunque la palabra “micro” no sea comparable con el daño que generan las acciones, ya que se impacta en el autoestima de los hijos y la capacidad de ser autosuficientes generando así un círculo de cuidados interminables.

Moral et al., (2020) señalan que el capacitismo es entendido como un sistema de desigualdad, dónde la forma de representación y expresión se encuentran en las microagresiones,

las cuales perturban todos los ámbitos de la vida, tanto en lo personal como en lo familiar, laboral, sociedad, escuela, etc. Un aspecto importante de las microagresiones es que la forma en cómo se presentan son de manera disimulada, bien intencionada y que, en la mayoría de los casos, las personas que las ejercen, no se dan cuenta que se genera un impacto negativo en el desarrollo de la identidad o el autoconcepto de la persona con discapacidad. Recordemos que las microagresiones son definidas como aquellas conductas verbales o de comportamiento que aparecen de manera breve con el objetivo de insultar o despreciar a alguien únicamente por ser parte de un determinado grupo social.

En la misma línea de análisis y estudio, Moral et al., (2020), exploraron las microagresiones que reciben con mayor frecuencia las personas con discapacidad y retoman las diez microagresiones capacitistas propuestas por Keller y Galgay. Entre las microagresiones encontramos la condescendencia o infantilización, la cual, es explicada como un modo de ver a la persona con discapacidad como un infante eterno que no puede tomar decisiones por sí mismo, por lo tanto hay que hablar y decidir por él. Es común que bajo esta microagresión los padres se refieran a sus hijos en diminutivo, o señalando que sus hijos son “niñotes” que siempre requerirán apoyo y ayuda.

Con este grupo que ahorita tenemos, bueno, pues, están contentos, están contentos los niños. Les decimos niños, pero la verdad es que tienen un promedio de treinta años (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1)

Precisamente como dijo su hermana, pensando en Adrianita. (Voz de Sosa, encuentro de conversación 1)

Le dicen “Jesusito” y allá y pa’cá (sic) entonces ya se casan, sus primas ya se casan.

Tienen a sus hijas, ya sus hijas tienen tres años y juegan con mi hijo Carlos Jesús, o sea,

Carlos Jesús tiene 25 años y se pone a jugar con sus sobrinas de tres años y este:: (sic), pues ahí juegan al carrito o que la muñeca, el triciclo o la pelota o qué sé yo, pero ahí se entretienen, pero se me hace chistoso que jugó con sus primas y ahora co::n sus hijas de sus primos ((risa de Carlos)) pero es como inocencia ¿No? (Voz de Carlos, encuentro de conversación 1).

El problema de esta microagresión es la condena directa a que los hijos con discapacidad siempre sean llamados “niños”, “niñas”, que sus nombres sean pronunciados en diminutivo, aún a pesar de tener edades de entre veinte y treinta años. En reiteradas ocasiones los padres describen a sus “niñotes” como llenos de inocencia y sin maldad alguna, lo cual, deriva en que la persona con discapacidad sea silenciada porque no puede hablar, decidir, pensar, expresar, señalar, una persona dotada de misticismo apegado a la religión, particularmente en los aspectos católicos, sin embargo, si se supone que hablamos de buenas acciones, ¿por qué el pensar y decidir por ellos/ellas se convierte en un grave problema? ¿cuál es el problema detrás de la infantilización de las personas adultas con discapacidad? Pensemos que cualquier persona normal tiene el derecho a ejercer una vida sexual, estudiar una carrera, casarse, trabajar remuneradamente y salir a donde quiera y cuando quiera una vez que existe la condición de adulto, ¿por qué algunas personas adultas con discapacidad no pueden llevar a cabo todas esas actividades?

Bajo la protección de asegurar el futuro se entretejen disimuladamente las acciones de callar, silenciar, evitar el malestar, sin darse cuenta, que esas acciones impactan en el autoestima y autopercepción de sus hijos dejándolos en el papel de infantes por siempre. Al cuestionar a los padres si ellos han considerado la opinión de sus hijos frente a diversas situaciones del futuro, ellos señalan que sus hijos no son conscientes de lo que viven y cuando les preguntan no logran

entenderlos o no les responden. Me pregunto constantemente si realmente es que los hijos no entienden de lleno la pregunta, quizá entonces nos encontremos frente a una falta de práctica para cuestionar e involucrarlos en la toma de decisiones en búsqueda de un beneficio en común, así como respetar lo que sus hijos decidan ser o hacer, al final, como cualquier persona normal los hijos con discapacidad tienen que aprender a ser autosuficientes. Nuevamente encontramos la relación con el análisis de la dimensión anterior, que las prácticas de cuidado sirvan para sembrar porvenires, no para que sean muros que soslayen la dependencia eterna de un diagnóstico letal.

Se necesita de acciones pertinentes que lleven a la reflexión para que los padres, las instituciones dedicadas a la rehabilitación y la educación, así como la sociedad en general, consideren y visibilicen las microagresiones capacitistas que Moral et al., (2020) retoman y explican para un mejor estudio y visibilización. Es imperativo que la conciencia esté apostando a un cuidado por, con y en el otro, acercarse al otro y saber que no puede ser igual que yo, que si me mueven los encuentros que tenga con ellos, es porque algo se ha movido muy profundamente y hay que conocer por qué se ha generado ese sentir a raíz del encuentro con la alteridad. Al final, y de manera poética, Lévinas (1998) señala que somos los encuentros que hemos tenido con la alteridad, y solo a partir de la responsabilidad infinita que tenemos en el otro es que se puede acceder a una apuesta que sostenga las condiciones de vida de una forma digna sin microviolencias.

Dimensión del diagnóstico: El decir de los médicos

Véalo bien. Usted lo ve con ojos de amor. La realidad es otra. (Voz de Carlos, encuentro de conversación 1)

De acuerdo con Brogna (2012), la discapacidad ha sido construida desde una perspectiva médica y se ha quedado atrapada en esta definición. Las consecuencias de encontrar el concepto

de discapacidad desde el saber médico, psiquiátrico, pedagógico, incluyendo el ámbito psicológico, genera encontrar barreras y estigmas que nos impiden acercarnos desde el acompañamiento por y hacia el otro, al mismo tiempo que tampoco podemos tomar acciones bidireccionales que comiencen de lo social y se dirijan a las individualidades. Claro que, desde la psicología, es pertinente identificar y aplicar nuevas formas para otro tipo de acercamiento con las personas que tienen discapacidad, más allá de la valoración, el diagnóstico, la rehabilitación e intervención con la familia.

Conversando con los padres, ellos expresan que la forma en cómo los médicos comunican la noticia de la probabilidad o certeza de tener un hijo con discapacidad, genera un gran impacto en sus vidas; la “dureza” con la que los médicos hablan sobre las pocas probabilidades de vida, la burla y el menosprecio porque los padres no tienen nada que celebrar, al contrario, queda entre líneas entender que es un momento para que los padres se preocupen y en algunos casos se ocupen de lo que acaban de tener: un hijo con discapacidad.

El doctor nos dijo, pues ya ves que te la pintan de muchos colores y uno de los doctores nos dijo que ella no iba a caminar, que ella no iba a hablar, que iba a vivir prácticamente en vida vegetal. Lógicamente padres, nos asustamos (Voz de Sosa, encuentro de conversación 1)

“((Carlos le pregunta al Doctor)) “¿Lo puedo ver?”

((El Doctor responde)) Dice: “Sí, pues véalo”. Dice: ¿Cómo lo ve?

((Carlos responde)) No pues yo lo veo bien ‘tá bonito mi’jo (sic). Le digo: Lo quiero. No creo que tenga lo que me dice.

Y ya dice: “No pues lo que pasa es que véalo bien. Usted lo:: ve con ojos de amor, pero la realidad es otra”. Y le comento: “Pues sí, déjeme- ¿Pero se van a hacer pruebas, no?”. Y dice: “No pues sí, sí se van a hacer pruebas”.

Los médicos son muy duros y::: no sé por qué esa situación pero, e::h, hablan muy cruel::, porque aparte de que dicen que es especial con Down, también dicen que no se va a lograr”
(Voz de Carlos, encuentro de conversación 1)

Frente a la situación de los padres, especialmente con Carlos, hay que plantear dos aspectos fundamentales; el primero está directamente relacionado con el decir y actuar del médico frente a la condición de discapacidad, por tanto, esta situación conlleva a que Carlos recuerde a la perfección la situación real y cruda cuando le dicen que su hijo tiene síndrome de Down; por otro lado, el actuar del doctor, está basado en la racionalización de los saberes y el estatuto de poder al ser médico. Aquí, reiteramos que el concepto de discapacidad y todo lo que implica, es abordado desde el conocimiento médico, sin embargo, la reacción de estos mismos, se encuentra bajo tres puntos de análisis; cuando el médico le pide a Carlos “VER mejor a su hijo”, da la impresión de desilusión, dado que tener un hijo con discapacidad representa desdicha, y desde ya, se da por hecho que la sociedad en la que le tocó vivir visualizará su condición de discapacidad como una carga, una vida insostenible por ser la diferencia, los otros. El niño o niña con discapacidad ha nacido en una sociedad dónde no se le verá como un normal, a pesar de estar vigente un modelo de inclusión educativa y social, porque las personas con discapacidad tienen que saber que nadie los considera, o que de vez en cuando se nota su existencia; hay pobreza y pocas oportunidades de trabajo y salud, dónde se lucra con la condición de discapacidad a modo de caridad y buena intención y que la forma en que los

doctores comunican las condiciones de discapacidad, implica el estatuto de poder, la verdad absoluta e innegable.

Cuando nace mi hijo yo deseaba un varón y::: yo gritaba a los cuatro vientos y más entonado, estaba muy contento, pero::: ya veía las miradas tristes. Yo decía: “¿Por qué están tristes si estoy bien contento?” Pero no me decían por qué. Hasta el otro día que volví a ir. Ya el médico me dijo que tenía Síndrome de Down (Voz de Carlos, encuentro de conversación 1).

Reflexionando acerca del estatuto de poder médico, retomaré a Canguilhem (1971), quien menciona que la medicina sigue cumpliendo con la normativización y el imperativo de lo que es normal como regla general de la práctica y el discurso médico, a la par, también señala que los médicos se desinteresan por conceptos que son demasiado metafísicos, pues les interesa más el diagnóstico y la cura, este último concepto entendido cómo: “volver a llevar a la norma una función o un organismo que se ha apartado de ella.” Por lo tanto, para los médicos es imprescindible cumplir con el interrogatorio clínico que lleve a todas aquellas enfermedades a un estado de normalidad, ya que la persona enferma pasa a ser perjudicial, indeseable y socialmente desvalorizada. Esa es la labor de la ciencia médica, que las anomalías del cuerpo pasen a estados donde la vida sea más apegada a la normalidad, es por esta razón que, en las experiencias de los padres, los doctores se posicionan desde el saber, desde lo que las teorías médicas les han señalado, que las faltas y las fallas orgánicas no están dentro de la norma, y por ello, ya hay existencia de alteridad, de lo diferente, de la anomalía.

Brégain (2021), por su parte señala que a los médicos se les acusa en la literatura de haber formado un modelo de discapacidad, donde se reduce a la persona únicamente por su condición, sin embargo, el autor apuesta a que los médicos desde sus especialidades,

experiencias, tiempo y espacio han tenido interpretaciones diferentes a la discapacidad y quizá en esos momentos el conocimiento moderno de la discapacidad era limitado, y en contraparte, algunos de esos médicos a finales del siglo XIX y durante las primeras décadas del siglo XX han sido responsables de promover la ideología científica eugenista, digamos que se encuentran en un punto donde el balance está puesto en aquellos médicos que conceptualizan la discapacidad como una condena de vida por la carga del conocimiento y estudio científico, mientras que la otra mitad del sector médico ha apostado a diversas teorías eugenésicas para el control y mejora de la población dentro de una norma.

Si consideramos estos dos antecedentes de la ciencia médica, podemos encontrar dos polos que no ofrecen soluciones y mucho menos generan empatía, entonces ¿cuál sería la postura de mejora y acompañamiento para las personas con discapacidad, así como a los familiares de las mismas?, considero que la racionalidad médica tiene que cuestionarse e interpretarse de otras formas más empáticas, con visión y cuidado de por, con y en el otro, al mismo tiempo que también tiene que desarrollarse un sentido humano, cálido, ético tal como lo señala Lévinas (1998), y que siempre “el saber” se encuentren en cuestionamiento, abandonar el estatuto de poder y dar paso al acompañamiento para la mejora de la condición y calidad de vida.

Sabemos que el decir de los médicos frente a la discapacidad sobrevendrá de formas tajantes, rudas y crudas. Es difícil tratar de comprender todo lo que el estatuto médico señala, ya que su papel primordial es llevar a la normalidad todo aquello considerado anormal, dado que el fin científico está basado en esa primicia, y para poder abandonar el estatuto de poder, hay que considerar que la persona con discapacidad representa a la alteridad. Lillo (2014), describe que el papel de los médicos debe evolucionar y cambiar el modelo frío y lejano, apartado del modelo científico bajo el precepto de sujeto-objeto y crear un modelo más cercano, acogedor, empático,

que le permita ser cercano al dolor que la situación le genera a los padres y así poder guiarlos en el proceso de la intervención y rehabilitación.

El sentir de los padres frente al diagnóstico

No es un descubrimiento, ni tampoco novedad, que la noticia de la discapacidad genera en los padres incertidumbre, desconcierto, miedo, pánico, angustia, etcétera. La bibliografía relacionada a los estudios de la discapacidad da cuenta y registran algunos aspectos de cómo el entorno familiar se remueve frente a esta situación. Mencionaba en la introducción del presente trabajo que había que generar espacios para saber, conocer, dar cuenta de las experiencias de los padres hombres frente a la situación de discapacidad de sus hijos. La importancia de acercarse a conocer cómo les ha ido a lo largo de sus experiencias, genera un sentido de pertenencia, en dónde se puede crear comunidad y saber qué es lo que puede pasar en algunas o varias situaciones. Urbano y Yuni (2008) mencionan que, con el advenimiento de una persona con discapacidad, se cae toda la certeza que se había creado desde la fantasía sobre el hijo que ha nacido, se da paso al desconocimiento y a la búsqueda de soluciones que posibiliten alivio frente a la noticia.

Las experiencias del sentir de los padres están conectadas y reconocidas por el miedo del porvenir. En el caso de Carlos, lo describe como haberse sacado la lotería, expresión que utiliza como metáfora para recordar lo que un maestro de secundaria les repetía: “tener un hijo con discapacidad es como sacarse la lotería. Es la probabilidad de uno en un millón”. Para Sosa, es el advenimiento de salir adelante, aún a pesar de su historia de vida, aún a pesar de haber sido abandonado y no tener una figura materna ni paterna. Para el señor Ray, la experiencia del sentir es mejor no recordarlo, ya que le hace sentir enojo y frustración porque quizá la situación se hubiera evitado si tan solo su esposa hubiera atendido las indicaciones de los médicos y si

también de esta manera los médicos le hubieran señalado de inmediato la discapacidad de su hijo.

Entre los múltiples sentires encontramos agobio, preocupación, miedo, pero de manera contraria también surgen sentimientos que alientan a buscar un mejor porvenir para ellos, sus familias e hijos con discapacidad. En un primer momento, los padres experimentaron angustia de saber el diagnóstico, enseguida vivieron tristeza frente al impacto emocional del diagnóstico pero jamás dejaron que esos sentimientos sobresalieran ante la condición de discapacidad ya que sentían que al hacerlo perderían control de la situación y resultó importante ser fuerte para afrontar la llegada de un hijo con discapacidad.

Hacer frente al diagnóstico

Frente a las sospechas de que algo no iba bien en el tema de salud con los hijos, los padres comienzan a movilizarse de muchas maneras para encontrar respuestas. En diversos momentos los padres buscaron la ayuda de diversas instituciones y hospitales para encontrar un diagnóstico certero. Sosa y el señor Ray tuvieron que moverse a otras especialidades médicas para conocer el nombre de la discapacidad de sus hijos. En el caso de Sosa, tuvo que esperar alrededor de cinco meses para que le hicieran saber que su hija estaba teniendo un retraso en el desarrollo; el señor Ray, por su parte, confiaba en que el pediatra que los atendía pudiera determinar con prontitud la discapacidad intelectual de su hijo, sin embargo, no fue de esa manera, motivo por el que tuvo que cambiar de especialista y asistir a otras clínicas para resolver su pregunta acerca de por qué su hijo no hacía lo que otros niños de su edad, ya que su intuición le decía que algo no andaba bien; y en el caso de Carlos, el diagnóstico fue certero: Síndrome de Down, porque los doctores pudieron afirmar por las facciones y características físicas la discapacidad.

Por otra parte, la forma de enfrentar el diagnóstico se encuentra relacionada a los siguientes aspectos; los padres expresaron que en un principio trataron de imaginar la gravedad del problema de sus hijos y con base en ello se involucraron en el nivel de preocupación. En los tres casos, los padres temían que los peores diagnósticos se cumplieran, es decir, que sus hijos no pudieran caminar, hablar, comer o simplemente sobrevivir. Por otro lado, ha sido importante el rol de la pareja, como el caso del señor Ray y Sosa, ya que el sostenimiento de sus parejas fue fundamental para salir adelante; el apoyo y el compartir el peso de la noticia les hacía cuestionarse sobre qué cosas estaban saliendo mal, la búsqueda de soluciones, el avance o retroceso de sus hijos y el apoyo incondicional para los procesos terapéuticos. En el caso de Carlos, la situación fue más complicada ya que describe que su esposa entró en depresión al saber que su hijo había nacido con síndrome de Down, en esta situación, Carlos, tuvo que poner el doble de esfuerzo para cumplir con las rutinas y revisiones médicas en el hospital y también de animar a su esposa para atenderse a ella misma y al bebé.

Ya sabemos que el nacimiento de un hijo con discapacidad rompe con todas las ilusiones y esperanzas que los padres habían depositado en los hijos. Hay estudios desde diferentes áreas de la psicología que comprueban que la dinámica familiar y personal mueve por completo a cada una de las relaciones familiares. En este trabajo de titulación, se logra identificar que, para los padres, enfrentar el diagnóstico de la discapacidad no implicó quebrarse frente a la adversidad, sino todo lo contrario, se ha buscado enfrentar todas las áreas de oportunidad que ayuden a que sus hijos tengan una mejor calidad de vida.

Uno de los doctores nos dijo que ella no iba a caminar, que ella no iba a hablar, que iba a vivir prácticamente en vida vegetal. Lógicamente padres, nos asustamos mi esposa y yo, inmediatamente la empezamos a llevar a terapias, a terapias, a terapias. En la mañana

terapias, terapias en la tarde, y:::: este::: (sic) pues prácticamente toda la vida de ella han sido terapias (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 1).

Urbano y Yuni (2008) señalan que la discapacidad da paso a tiempos críticos que pueden ser diferenciados y diferenciables, donde la realidad le gana a la fantasía y donde la apuesta de la esperanza se encuentra entrelazada con la angustia ya que hay desconocimiento de saberes y estos únicamente serán encontrados con el tiempo.

Realmente no perdimos el tiempo de estar lamentándonos ni buscando culpables, ni nada de ese tipo de cosas. Nosotros nos resignamos a buscar soluciones y::: hasta el momento seguimos::: seguimos en ese::: en ese tenor de buscar soluciones. (Voz del señor Ray. Encuentro de Conversación 2)

Sin embargo, a pesar de la información que los padres reciben por parte de los médicos hay una situación que se hace constante, y es que creen en el diagnóstico letal sin tener de por medio nuevas oportunidades de pensar acerca de lo que le pasa sus hijos, con ello, me refiero a que es importante cuestionar el diagnóstico y no someterse a que es una verdad absoluta. Podemos observar cómo es que los padres creen de lleno en los especialistas por su cantidad de conocimientos en el campo médico y esto claro que ayuda a enfrentar el impacto médico y físico de tener un hijo con discapacidad, pero este acompañamiento tendría que ser por toda la vida, incluso más aun entrando en la vida adulta sobre cómo es que sus hijos pueden adaptarse a la vida normalizada y la convivencia de sus derechos y actividades diarias.

Cuando algún servicio especializado recibe en sus instancias a adultos con alguna discapacidad es necesario que el trabajo se aborde en forma de tríada: padres, personas con discapacidad y especialistas, con el objetivo de lograr la mayor independencia sin demeritar sus esfuerzos o actividades. Sería importante también que desde la psicología logremos observar

cómo nuestro papel no se trata de una persona que brinda los diagnósticos y sabe qué hacer con la discapacidad, enrollándose en un tema donde se coloque a la persona a trabajar en hablar, escribir, caminar y ser autosuficiente. Tendría que haber entonces una ruptura del paradigma de rehabilitación (porque incluso así se llama la materia en la carrera), colocando a los estudiantes en una posición del no saber. BÁCERNA, Larrosa y MÉLICH (2006) mencionan que el aprendizaje tendría que ser desde la experiencia, de lo que le pasa a uno con la situación que tiene enfrente, reconociendo que al no saber qué hacer podemos encontrar estrategias de lo que sí puede hacer la persona con discapacidad. Por tanto, es necesario dejar de hacer frente al diagnóstico una vulnerabilidad y a su vez dejar de llamarlos personitas que son angelitos, angelotes, especiales, personitas que vinieron al plano terrenal para cambiar la vida de su familia, es así como se trata de romper con el diagnóstico e ir contra todo pronóstico.

El problema verdadero del diagnóstico cobra fuerza con el paso del tiempo ya que se van reafirmando. Con esto no quiero señalar que generar un diagnóstico es algo malo o erróneo, al contrario, estos son necesarios para saber cuál es la ruta que se tiene que tomar para conocer las mejores oportunidades para la discapacidad y a su vez brindar información a las familias. No se problematiza el diagnóstico, sino la etiqueta que se genera alrededor del mismo: “discapacitado” “retrasado” “tonto” “especial”, etc. Analicemos que en un inicio y durante la etapa escolar de las personas con discapacidad hay un acompañamiento de maestros y especialistas que tratan de dirigir a los padres a un camino de educación, en el que haya aprendizaje con base en lo que no pueden hacer, es decir, llevar a lo normal lo que resultaría fuera de esa norma. Consideremos la experiencia de Carlos:

Yo tenía muchas ilusiones de que, e:::h, Carlos, leyera y escribiera pero la maestra, e::::h, cuando él sale de serigrafía, mi hijo, Carlos Jesús, sale de serigrafía, nos comenta la

maestra que:: pues él no tiene la capacidad para ejercer ese:: esa especialidad y, este:: (sic), que porque le faltan fuerzas y todo esto (Voz de Carlos. Encuentro de Conversación 2).

Sin embargo, el acompañamiento no acaba cuando se concluye con la máxima etapa escolar para las personas con discapacidad (CAM laboral), ya que en la vida adulta aún hay retos que necesitan ser atendidos por situaciones específicas y puntuales como la autonomía, la posibilidad de vivir solos, formar una familia, tener pareja, decidir tener hijos o no, etc. De tal manera que, en experiencia de Carlos, encontramos la sentencia de lo que puede o no puede hacer sus hijos, lo cual me lleva a pensar que cuando se hace un enfrentamiento al diagnóstico de la discapacidad existen múltiples situaciones que obstaculizan un favorecedor desarrollo e inclusión de actividades, entre ellos es lo que los especialistas puedan comentar/opinar desde sus especializaciones a los padres de familia. ¿Qué pasaría si la maestra de Carlos hubiera comentado que sí existe la posibilidad de leer, escribir, trabajar y hasta vivir por su propia cuenta? Entonces quizá no sería suficiente solo con decirlo, quizá entonces habrá que dotar a los padres para enfrentar el contexto y adquirir nuevas oportunidades que les permitan abrir el panorama en vez de situarse bajo la condición de que las cosas tienen que ser forzosamente como lo dijo alguien.

Retomando nuevamente a Bárcena et al. (2006) tendríamos que actuar bajo esta situación, considerando que las sentencias que se puedan dar sobre cierta discapacidad solo nos dejan un ultimátum con nulas posibilidades de crecimiento y desarrollo, por lo tanto, es importante que haya un nuevo camino a repensar las maneras en cómo los profesionales dirigen los diagnósticos y apoyan a los familiares a procesar la noticia. No todo tendría que estar dado por hecho, siempre tendría que haber espacio para la duda, la incertidumbre y la reflexión, entonces aquí ya no

estaríamos condenados a tratar de saber qué hablar, cómo actuar, qué decirle a la persona con discapacidad porque entonces tomamos la iniciativa y estamos frente a la apertura de lo desconocido y entonces a partir de ahí comienzo a trabajar y no al revés, sintiendo que el papel de dominio que brinda el diagnóstico es lo que me dice por dónde actuar, qué hacer, qué decir, o en este caso a qué condiciones voy a sentenciar a la persona que tiene la discapacidad y a su familia; “No podrá hablar, no podrá escribir. Si bien le va quizá pueda ir al baño sola, solo”, aquí se crea una atmósfera delegada a la maldición de que nada va a estar bien.

Urbano y Yuni (2008) mencionan que limitar a las personas en el diagnóstico sería como privarlas de las múltiples formas de avance y aprendizaje, lo cual, significa limitarlas a que nunca descubran su potencial ni sus habilidades, en todo caso, se trata de ir en contra de todo pronóstico médico, inclusive psicológico.

Dimensión del significado de ser padre de un hijo con discapacidad

La discapacidad se va representando y se va significado con los hijos a través del cuidado, aceptación y también de la negación. Estar presentes en lo que les dure la vida, dejar un futuro seguro donde estén a salvo y nadie les haga daño, al mismo tiempo, la angustia y la preocupación de que cuando ellos se vayan lo peor que se han imaginado se haga realidad. Para los papás, tener un hijo con discapacidad significa alentar, impulsar, dar lo mejor de ellos y hacer sacrificios impensables, aunque desde las individualidades se van expresando otros significados particulares que analizaremos a continuación, por ejemplo, Sosa señala que su hija es la representación máxima del cuidado y siempre busca dejarle las mejores herramientas para que tenga una vida tranquila y pueda cumplir con los retos que la vida le ponga, de la misma forma en cómo él logró hacerlo.

Ser papá de Adriana es ser::(x) (0,2) pues parte importante para ella, para:: que pueda salir adelante, o sea:: yo lo veo como que yo: yo soy:::, parte fundamental para que ella

pueda salir adelante cada día ¿sí? cada día, con mi amor, con mi cariño, con mi apoyo, con exigirle muchas cosas, yo sé que puede hacerlas, yo sé que las hace, pero que a veces no:: no puede o no quiere hacerlas. No quiere hacerlas ¿no?, no sé::, no se puede el reto, pues, entonces, pues:: yo siento que para mí::(x) Más bien, yo para ella, soy parte importante para que salga adelante cada día” (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 3).

Para Sosa, el significado de la discapacidad está reunido siempre en un aspecto positivo, a pesar de que las adversidades se antepongan y el panorama sea poco alentador, en este caso existe la aceptación del por-venir, como una antesala para la actividad creadora y resolutiva a nuevas posibilidades. No todos los padres de familia logran anteponerse a la situación, podemos adelantar que el significado de la discapacidad va muy de la mano con ir contra todo pronóstico social, médico y psicológico.

Quisiera describir que el encuentro con la alteridad está lleno de un camino resolutivo en donde cuestionamos constantemente las creencias y estigmas personales de la discapacidad y de los parámetros de la normalidad, dónde la sociedad logre entender que este sector de la población existe y es real, pero no sucede de esta forma, inclusive para algunos padres, el significado de la discapacidad puede representar un muro, un atravesamiento personal que duele y pesa. La conversación con Carlos es un ejemplo de ello:

Con Carlos ha sido un poco difícil la::: la situación, u:::m, con Carlitos es mi::: mi pared, topo con pared con él porque no obedece, e:::h, es mucho muy distraído, e:::h, le enseño, al otro día se le olvida, todos los días hay que repetírselo. Ya tiene veinticinco años y todos los días es: “lávate los dientes, ponte el suéter, ponte la pijama, se la quita. No comas mucho, sigue comiendo”. Es::: es un muro para mí, Carlitos, porque sí, es muy

difícil pero igual a lo mejor son retos que está dando la vida y que tenemos que tomarlo con calma y paciencia y::: tengo que ser como muy::: muy paciente y muy tranquilo para agarrarle el hilo porque como él no se sabe expresar, hay que como que adivinarle con sus facciones porque no::: no habla mucho (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 3).

En el significado de Carlos, logro visualizar la frustración como un proceso en el que transita cualquier otro padre de familia, y que inclusive, si esta tesis no girara en torno a la discapacidad sería una queja/malestar de cualquier otro padre o madre en algún punto del desarrollo del hijo o hija, entonces ¿qué es lo que genera eco en esta conversación?, el eco está en torno a la frustración de que a los veinticinco años, Carlos, no logra seguir las instrucciones de su papá porque la discapacidad es el muro, el tope con la pared, no se trata del seguimiento de la instrucción en su proceso natural. Si analizamos un poco más a detalle esta situación en específico habría un todo que observar y analizar, no solo el hecho de que Carlos se sienta topando con pared, sino que hay una gran consideración en que su hijo, parece ser un infante al que hay que cuidar, proteger o velar, minimizando y reduciendo a un espacio del cuidado eterno porque él no se sabe expresar.

Para llegar al sentimiento de frustración hay que pasar por una diversidad de emociones que tienen que ver con el deseo de control y perfección que a veces como adultos deseamos de las cosas, de las personas y de la vida misma. Por otro lado, también se ve afectada la relación con el hijo porque no se sabe expresar bien y pensando de manera racional creeríamos que para poder acercarnos a otra persona forzosamente se necesita conversar, sin embargo, los silencios también expresan muchas cosas, los silencios también hablan y dan a entender enfado, calma, resignación, felicidad, etcétera, así sucedió con Carlos; después de la conversación por la noche

me escribió un mensaje de texto, en el que al parecer el silencio le había permitido encontrar algo más, algo que le provocó la conversación.

Leer a Carlos me hizo pensar en dos cosas; el primero, que aún a pesar de la distancia, la presencia de la escucha era evidente, no solo era entrevistar por entrevistar, sino que la presencia frente al otro, como diría Lévinas (1998), me indique algo más allá de lo que el otro tiene para decir, que la escucha es determinante cuando hay un otro que habla o ha hablado y que a su vez deja huella, y como segunda puntualización, que el silencio y el impacto de un cuestionamiento logró hacer eco para que ahora no solo sea como en un inicio, donde se topaba con pared frente a la discapacidad de su hijo, sino que implicaba un reconocer más complejo, ya no de negación, sino de aceptación y hasta cierto punto de resignación frente a la discapacidad.

Por otro lado, encontramos la experiencia del señor Ray, quien expresa que ser padre de Erick se torna en un punto de aprendizaje para que pueda vivir solo y no dependa de nadie. El señor Ray trata todo el tiempo de que su hijo sea una persona que se valga por sí sola, entre más esté listo para quedarse solo es mejor, ya que de esa forma hace que sea autosuficiente, aún a pesar de que sea excluido en ciertas actividades de la sociedad, como en el trabajo, en las empresas, con los compañeros normales y en la vida diaria. El significado de la discapacidad lo podemos encontrar más crudo y ambivalente por la dimensión de todas las cosas a las que Erick se ha tenido que enfrentar cuando está solo y que su papá a pesar de la preocupación siempre ha depositado en Erick la confianza de que puede y podrá hacer las cosas a pesar de su discapacidad porque eso no lo hace más o menos que alguien.

Ser papá de Erick es darle la oportunidad de que pueda hacer las cosas por sí solo. Yo sé que él puede hacer muchas cosas y se vale por sí mismo, aunque mientras más preparado esté para quedarse solo es mejor, sé que puedo acompañarlo, pero pues, será poco a poco,

lo importante es que no dependa de nadie (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 3).

Urbano y Yuni (2008) mencionan que la discapacidad de un hijo pone en crisis la certeza de la capacidad para ser padres (de ejercer con confianza la función de maternaje y paternaje) y exige buscar modos inéditos para hacer frente a estas funciones desde aspectos instrumentales y psicoafectivos. Yo agrego: inclusive sobreproteger a los hijos para que no les pase nada, aunque ¿Exigir modos? con los papás encontramos que no hay exigencia puesto que el poder hacerse responsable tiene que ver con la capacidad moral de hacerse responsable, muy a pesar de que la situación con los hijos con discapacidad pese, de hecho, aunque el significado sea algo difícil de procesar porque para los tres padres, aún pasada la etapa de aceptación, existe en algún punto un momento de tristeza, incertidumbre y desilusión. Recordemos que, al pasar por un proceso de afrontamiento, hay una elaboración del duelo por la pérdida de lo soñado.

Sin estos significados no logramos posicionar las experiencias con los demás ámbitos, es decir, se encuentra en relación de la escuela, sociedad, familia y de la mano con la intervención de los especialistas, llamándolos médicos, psicólogos, psiquiatras, maestros, etc.

Experiencias con la escuela

La escuela juega un papel fundamental para las personas con discapacidad y a su vez también para los familiares. Carlos, Sosa y el señor Ray vivieron con sus hijos diferentes experiencias que de manera particular ubico en tres rubros; nuevas expectativas o mejoras de los padres hacia el CAM; la experiencia educativa como un proceso de transición por pura suerte y finalmente, como una etapa en la que faltó explorar actividades y hacerse presentes. Ubico estos puntos como si se tratase de una línea en la que en un extremo encontramos entrega,

participación y mejora, por otro lado, un punto intermedio, casualidad de suerte, y al final un descontento por no haber participado a tiempo.

Analicemos como primera puntualización las nuevas expectativas o mejoras de los papás hacia el CAM, Sosa, siempre mostró el compromiso que tenía por su hija y al tener tiempo libre accede a integrarse a la sociedad de padres de familia para involucrarse y motivarse de hacer cada vez mejor las cosas. A través de esta experiencia, Sosa va formando una comunidad grandiosa en la que destaca la pre-ocupación por el otro, a pesar de que no sean sus hijos, a pesar de que solo son compañeros de Adriana. Estas acciones lo llevan a hacer mejoras en el CAM, y que de cierto modo, el plantel también muestra apertura para un trabajo en conjunto, y temo a sentirme privilegiada de pensar que Lilian tuvo esa oportunidad y se veía reflejado en el accionar; es decir, más allá del proceso de enseñanza aprendizaje que tenía la escuela existió una producción de subjetividades que llevaron a la participación de mejoras ambientales, propuestas de trabajo ligados con el servicio del aquel entonces llamado Distrito Federal, en donde la hija de Sosa logra acceder a los Faros del Saber y descubre que es una excelente cuidadora de bebés, tanto es la sorpresa que deciden contratarla, pero que de manera desafortunada con el cambio de administraciones eliminan el programa y no hay un seguimiento a dichas actividades. Este ámbito está relacionado a lo que Urbano y Yuni (2008) mencionan sobre los espacios de aprendizaje; en ellos es necesario articular vías alternativas de acceso a modos de socialización cuyo fin es resaltar las posibilidades de las capacidades en el marco de situaciones difíciles como lo es la discapacidad, a su vez, realizar la producción de subjetividades que permitan la interrelación; Sosa proponía que entre los padre de familia se tomarán ciclos de cine en donde el tema principal estuviera relacionado a la discapacidad y donde los expertos pudieran participar

para crear conciencia de que había otros campos de visión y no solo quedarse en el diagnóstico de disminución de lo que los hijos no pueden hacer.

Al ir escuchando las experiencias que Sosa impulsó con la escuela se visibilizan una ruptura de lo normativo, de cumplir con los protocolos propuestos ya que Sosa hacía más allá de lo reglamentado e iba generando comunidad para que todos estuvieran incluidos en las diversas actividades. Sosa entendió que se trata de generar subjetividades muy posicionadas desde el cuidado del otro, sin cuestionamiento ni juicios, una ética del cuidado.

Al contrario de mí, e:h muchas mamás y algunos papás que:: hacíamos consciencia de que si la escuela y el salón estaban bien nuestros hijos iban a estar mejor, nuestros hijos iban a desarrollarse mejor con mejor calidad ¿no? (Voz de Sosa. Encuentro de conversación 1.)

Claro que no todas las experiencias son así. Veamos ahora como en un punto intermedio encontramos que la dimensión de esta experiencia se convierte para el señor Ray en un tema de suerte; “tuvimos la suerte de estar en un buen CAM” a pesar de que estas mismas experiencias estuvieron mediadas por la falta de mobiliario o materiales para que los alumnos de CAM laboral y nivel básico pudieran desarrollar habilidades. Aquí ya no hablamos de la acción que nos lleva a hacer más acciones, sino que aquí se hace referencia a todo lo que faltó, y que a pesar de las cooperaciones económicas que los padres daban al CAM estas mismas no alcanzaban para tener un taller con condiciones dignas. El señor Ray también comentó que el CAM del Estado de México era muy diferente a los planteles que habían visto en el DF (ahora CDMX) a pesar de que eran escuelas grandes y muy bonitas estaban muy lejos en cuanto a distancia-tiempo, lo cual, interfería en las actividades laborales, lo menos que querían era perder tiempo en el desplazamiento de un lugar a otro. A su vez, la queja también es visible ya que el señor Ray lo

visualiza como solo pasar de grado, sin que exista alguna forma de tener mejores oportunidades después de la escuela, porque de hecho al salir del CAM las personas con discapacidad y sus familiares se quedan en el olvido, “los sacan”:

Desafortunadamente llega una edad en la que sólo van avanzando como si salieran de la escuela, salen de la escuela y pues ya no tienen acceso a::: CAM. Es como si pasaron todos los cursos, los años y::: ya los sacan. (Voz del señor Ray. Encuentro de conversación 1).

Entonces aquí señalamos la falta de responsabilidad que tiene el estado hacia las personas con discapacidad. Ya hacía mención que cuando la pandemia llegó a Latinoamérica, los problemas de división y exclusión se agravaron y se hicieron aún más evidentes, dejando a las personas con discapacidad y a sus familias en la indiferencia; no es una nueva acción porque mucho antes de la pandemia estaban en el olvido. De esta manera ejemplifico que cuando se termina el CAM Laboral, ya no hay más propuestas para darle continuidad a los aprendizajes o saberes y aunque esta opción se vuelva una propuesta sería el significado de asignar un presupuesto para actividades específicas hacia las personas que se encuentren interesadas. Analicemos que las pocas oportunidades que existen se basan en acciones individuales como el grupo en común que comparten Carlos y el señor Ray, donde pueden apoyarse de otras personas para salir a excursiones, eventos conmemorativos y sentirse acompañados y en unión por sus iguales, por tanto, tendría que haber más propuestas lúdicas, recreativas y ni hablar de aquellas que tienen que ver con actividades laborales, de hecho, también tendría que existir alguna propuesta de movilidad porque este es un factor determinante para que las personas con discapacidad y sus familias tengan acceso a nuevas propuestas.

El señor Ray señala la inconformidad que tiene con el ámbito escolar, ya que desde la experiencia que tuvo con su hijo considera que solo van pasando de un grado a otro, como si fuera urgente sacarlos y darle espacio a otras personas, al respecto de este punto, Urbano y Yuni (2008) realizan una crítica dirigida a las nuevas instituciones ya que en algunas ocasiones parecen estar más preocupadas por demostrar su eficacia e intervención en lugar de respetar las necesidades que tienen las personas con discapacidad, por ejemplo: cuando el CAM Laboral concluye, no hay posibilidades realistas de trabajo y el autoempleo comienza a ser una opción que es poco viable; se requiere de inversión, tiempo, cuidado, trabajo, y actualmente esta es una de las circunstancias que cuesta ser sostenible al haber mayor demandas de autoempleo y pocos compradores. La experiencia con el CAM también se siente de esta manera porque en la mayor parte de los festivales escolares existe un esfuerzo por realizar demostraciones de habilidades, enfocadas en: antes no podían hacer una cierta actividad y ahora pueden hacerlo con menos esfuerzo, mientras todos alrededor aplauden. Maldonado (2017) señala que le pasa lo mismo con su hija, cuando en un evento escolar todos los padres de familia aplaudían los logros que se demostraban en el fin de ciclo escolar, como si hubiera que celebrar que puede hacer cierta actividad que antes se le dificultaba, y es injusto que la base de la educación desde los aspectos de aprendizaje sigan posicionados desde un discurso de: “No puede hacerlo, haremos algo para que lo logre”, es decir, basarse en la falta para que a partir de ahí se comience a trabajar. Esta ruta lo único que provoca es denigrar y frustrar las capacidades y habilidades con las que sí cuenta la persona.

Bárcena et. al (2006) señalan que es importante permitírnos aprender desde la experiencia, desde lo que me pasa cuando estoy con un otro, desde ahí puedo crear una relación de conversación que me permita escuchar y dar cuenta de lo que le pasa a la otra persona y

conversar sobre sus necesidades. Cuando tomaba clases con Zardel en la materia de Educación Especial y Rehabilitación en el último semestre de la carrera, una de las primeras actividades que realizamos fue buscar a una persona con discapacidad y conversar con ella; de inmediato las preguntas comenzaron a surgir entre todos los compañeros de clase: ¿de qué íbamos a conversar? ¿qué le íbamos a preguntar? ¿se trata de una entrevista a profundidad, estructurada o semi estructurada? ¿teníamos que elaborar algún guión de preguntas? La respuesta de Zardel a los cuestionamientos fue: conversen y elaboren sus anotaciones. La tarea era sencilla, sin embargo, al ser psicólogos y psicólogas en formación esperando siempre las indicaciones de la relación profesora- alumnas, conocimiento-desconocimiento, nos hizo pensar que la tarea era ambigua. De manera personal no esperaba lo que vendría después, ya que una vez que concluimos con el texto de Bárcena et al. (2006) logré entender el objetivo. La actividad provocó incertidumbre; cuestionamientos y comentarios acerca de que la tarea no tenía sentido pero los autores hacen referencia a ello mencionando que:

La incertidumbre provoca irritación, pues en lo ambivalente el sujeto tiene que leer las situaciones interpretándolas, tiene que elegir y decidirse. Y hay que elegir, pues allí donde no hay posibilidad de elegir todo es posible y, si “todo es posible”, se sientan las bases para una práctica de corte totalitario (p.233)

Leyendo a los autores pude concluir y darme cuenta de que esto jamás lo había podido observar en la carrera, generalmente siempre se nos preparaba para estar listas ante el escenario al que nos íbamos a enfrentar: familia, escuela, pacientes en psicología clínica, de hecho, en otros semestres la apuesta era hacer un plan de intervención y rehabilitación para los alumnos con discapacidad que veíamos dos veces por semana. Esta nueva perspectiva que Zardel me proporcionó a través de los pre-textos me generó nuevos cuestionamientos y entonces llegó la

etapa del despertar; si retomamos esta experiencia en los aspectos escolares que viven y sufren las personas con discapacidad y sus familias, encontramos mucho sobre las estrategias de intervención, de delegar responsabilidades a las escuelas especiales porque las escuelas normales no tienen espacios para recibir ni atender a niños especiales, porque para personas con discapacidad existen escuelas que se encargan de eso. Por tanto, teniendo una mirada más allá de la posición de saber y poder, encontramos una luz que vislumbra y genera nuevas oportunidades. No se trata de lo que yo quiero saber, imponer, demostrar como especialista, se trata de escuchar, acompañar y entonces ahí sí accionar con base en lo que sí es posible.

Retomando nuevamente a Urbano y Yuni (2008) indican que los espacios de intervención profesional que se enfocan en una función pedagógica-terapéutica deben poner el acento sobre las habilidades, destrezas y competencias y no dejar cristalizada la discapacidad en las imposibilidades. Ya es suficiente con el atravesamiento de la escuela a modo de envergadura que limita, sobaja y no brinda respuestas viables, todo para que al final se concluya la actividad en los CAM, que si bien, hacen lo mejor que pueden con las herramientas que tienen, solo se propicia el modelo de exclusión, no de inclusión.

Como última experiencia analicemos lo que sucede con Carlos, ya que es un padre que después de veinte años se incorpora a las actividades escolares de su hijo, dándose cuenta de que si hubiera entrado de lleno en algún otro momento podría haber hecho más, por ejemplo, enseñarle a leer o escribir. Desafortunadamente el tiempo ha pasado pero la batalla aún no está pérdida, dado que la escuela no es el único centro en donde se genera aprendizaje. Es la vida misma el aprendizaje que nos reúne con la alteridad. Jacobo (2010) menciona que es necesario ver la educación más allá de la institución escolar, por lo que también podemos integrar los cuestionamientos que van surgiendo de investigaciones y movimientos sociales que permitan la

reflexión; pensar y repensar que nos encontramos en pluralidad y necesitamos de colaboración conjunta. No quisiera que se entendiera como que deslindamos a la escuela de sus obligaciones y de la necesidad de mejoras en instancias y producción de subjetividades para llevar con éxito un modelo de inclusión, sino que más bien, tendríamos que realizar un conjunto de escuela y familia para que rompamos con los paradigmas de la normatividad; en la escuela rompiendo con las actividades que son repetitivas y basadas en el aprendizaje de números y letras y en familia para que logremos entender que también en esos espacios hay una gran cantidad de aprendizaje por formalizar; de hecho es donde más encontramos las posibilidades de crear autosuficiencia y adaptar las condiciones a las necesidades para que se tenga una vida digna.

Sabemos que la escuela ha propiciado procesos de exclusión que han permitido visualizarla como una barrera, sin embargo, también necesitamos de los centros educativos para generar una mejor inclusión para las personas con discapacidad y sus familias. Lograr esta actividad no será fácil, y es tarea de los especialistas que atienden estas áreas alimentar una fuente de porvenires que se encuentran basadas en el respeto hacia la alteridad dado que no se trata de la discapacidad que tienen las personas, sino de las barreras que la sociedad y el contexto colocan para impedir el buen desarrollo y a su vez estos factores marquen cada vez más la diferencia entre normales y anormales (Espinoza et al., 2023).

Por su parte, Brogna (2012) señala de manera contundente:

La escuela se consolida como dispositivo con criterios legitimados de diferenciación y exclusión y como espacio de legitimación del habitus que produce y reproduce los esquemas de visión y división. En el campo escolar la inteligencia es el capital valioso y escaso lo que convierte a las personas con discapacidad intelectual en sujetos en deuda (p. 34).

La escuela a partir de sus esquemas de visión y división excluye todo aquello que no esté dentro de la norma, las personas se vuelven valiosas a partir de su capacidad de ser inteligentes frente a ciertos problemas o circunstancias, sin embargo, dentro de ella se legitima un poder de exclusión que lo único que va generando es dejar en el olvido a quienes son diferentes de la norma.

Gestionar una comunidad: ¿Qué los lleva a gestionar una comunidad?

Uno de los grandes problemas que expresan los padres es que, al tratar de incluir a sus hijos a actividades con personas normales, generalmente son excluidos, rechazados y no tomados en cuenta. Las acciones de rechazo son vistas y comprobadas por los padres, lo cual, les genera un sentimiento de tristeza, enojo y angustia, por este motivo han buscado estar con sus iguales, ya que con ellos se identifican, cosa que con *los otros* no logran ubicar; se busca crear una comunidad en donde se sientan pertenecientes y donde las actividades los ayuden a integrarse, por ejemplo, los hijos de Carlos y el señor Ray participan en un grupo que se llama “Amigos mano con mano”, en dónde las personas que asisten coinciden en las diversas discapacidades. Este grupo ya tiene algo en común que los hace generar el sentido de pertenencia que la sociedad les ha negado. Carlos, Sosa y el señor Ray han expresado que con los padres de otras personas con discapacidad logran encontrar coincidencias en preocupaciones, angustias, molestias, así como también en momentos de felicidad y logros, por lo tanto, la autogestión del sentido de comunidad comienza con un padre de familia y en el camino van encontrándose y reconociéndose.

La mayoría de los grupos de personas con alguna discapacidad son gestionados por un padre o madre de familia, quiénes tienen la iniciativa de crear un espacio dónde se sientan escuchados, vistos y tomados en cuenta. La diversidad entre los padres hace que se compartan

experiencias y saberes para bien y para mal y esto contribuye a la toma de decisiones, reflexiones de la vida diaria y también surge la lucha por construir un mejor camino para quienes tienen alguna discapacidad. Esto lo vemos reflejado en la situación de Sosa, quien creó toda una red de padres de familia para fomentar el servicio y apoyo mutuo en pro de la escuela, a su vez, también para que los alumnos se fortalecieran con sus papás, creando una comunidad que beneficie a todos; en el caso de Sosa y el señor Ray se encuentran en una comunidad que fomenta actividades recreativas y de ocio para generar un poco de autosuficiencia en los padres, así como en los hijos. Sin embargo, a pesar de la reunión de papás para ser co-participes de actividades para sus hijos, también es importante que señalemos la falla de inclusión de la sociedad con las personas que tienen alguna discapacidad.

Palacios (2008) señala que las causas que originan la discapacidad no son aquellas que están relacionadas con aspectos religiosos, científicos o sociales, sino que, desde la visualización del modelo social, es la sociedad la que no está preparada para poder incluir y aceptar la diferencia. Considerando esta perspectiva es como logramos entender que a veces las actividades cotidianas de las personas con discapacidad, así como de sus familias, llegan a ser tan rutinarias, tan enfocadas en “su mundo”, un mundo que han creado para no ser partícipes de la exclusión y miramientos de una sociedad que juzga la diferencia. A partir de aquí es que los padres se ven en la imperiosa necesidad de buscar y generar comunidad, a raíz de no sentirse identificados con los otros a menos de que sean personas con discapacidad, es ahí donde se entienden y reconocen que la alteridad existe y todos necesitan ser vistos, escuchados y reconocidos.

Continuando con la misma línea de la autora, se señala que las personas con discapacidad también pueden realizar sus aportes a la comunidad de igual manera que el resto de la población y esto es posible a pesar de las diferentes maneras de comunicarse; realizar actividades,

comprender y expresar el significado de las cosas. Aceptando la diferencia es como se puede llegar a la inclusión, de otra manera gestionar y generar nuevas comunidades de personas con discapacidad seguirá reproduciendo la segregación.

Los problemas en la gestión de la comunidad

Analicemos la situación de Carlos y el señor Ray; sabemos que ellos comparten un grupo en común que ha potencializado las relaciones entre otros padres en situaciones similares, partiendo de este hecho, logran obtener información relacionada a temas de salud, higiene, noviazgo, amistad, importancia laboral, entre otros temas, sin embargo, el choque de ideas con otros padres de familia debido a otras experiencias e influidas por otros intereses sociales y personales fomentan en algunas ocasiones el quiebre de estas comunidades, provocando de esta manera la disolución del grupo y dividiendo las maneras de pensar. Por su parte, Sosa tuvo la experiencia de conocer y convivir con la violencia que otros padres ejercían hacia sus hijos con discapacidad. En ese momento tan desafortunado logró intervenir para detener la violencia, y, sin embargo, no tuvo las consecuencias que él hubiera querido.

En estas comunidades también se hacen presentes problemas económicos o ambiciosos que lucran con la imagen de la discapacidad para desviar recursos y obtener beneficios que no generan ningún tipo de retribución a estas mismas, al contrario, entre más se obtenga de ellas es mucho mejor.

Si partimos del hecho de que en todos los grupos sociales siempre existen problemas, tendríamos que pensar que estos mismos podrían ser compartidos a modo de inclusión con las personas normales y así fomentar varios grupos entre normales y personas con diversas discapacidades para ir generando inclusión, sin embargo, de acuerdo con los modelos de discapacidad que menciona Palacios (2008), específicamente esta dimensión tiene relación con el

modelo de prescindencia, el cual, justifica que el origen de la discapacidad tiene un trasfondo en la religión, al mismo tiempo que se considera que las personas con discapacidad no tienen nada que aportar a la sociedad, son personas improductivas, visibilizadas como una carga y una desgracia.

Para romper con esta barrera y la visión de este modelo, se tendría que buscar la inclusión de los padres de familia para involucrarse directamente con la discapacidad de los hijos, es decir: tendríamos que romper con el paradigma de médico-paciente escuela- aprendizaje para abrirle paso a la experiencia de compartir y sujetar otras formas de relacionarse. Tomando la experiencia de Carrillo (2020) en su tesis de maestría tendríamos que considerar que todos tenemos capacidades o necesidades que nos hacen diferentes, no solo aquello que es físico o mental, de esta forma nos aperturamos a conocer y vivir diversas experiencias entre lo que se nos ha vendido como anormal.

Acercarse a los hijos e hijas para contribuir y crecer juntos

De las grandes ventajas que tiene la gestión de la comunidad es el tiempo que comparten los padres con sus hijos, esto genera que se fortalezcan las actividades, la rutina y la relación. Dentro de la comunidad también se busca que sus hijos formen amistades y convivan con otras personas, de esta manera se fomenta un lazo indisoluble padre-hijo pero lo más importante es que logran identificarse y crear un vínculo de confianza. A través de estos grupos/comunidades también existe la búsqueda constante para la capacitación ante los problemas que surjan en la crianza o en las relaciones familiares, es decir, los padres tratan de encontrar apoyo de especialistas frente a la discapacidad: buscan áreas de oportunidades para el autoempleo, trabajo remunerado y “hacer algo más”. Las opciones que tratan de encontrarse en comunidad son aquellas a las que no se tiene acceso con facilidad en las políticas públicas, sociedad normal o

familia, porque muy a pesar de que existan los derechos de las personas con discapacidad, existe un avance lento en las actividades, propuestas y concientización de la inclusión.

No es suficiente con alentar a que las personas con discapacidad sean visibilizadas y puestas en el mapa para una mejora de condiciones públicas y sociales; los actos caritativos no son suficientes, Urbano y Yuni (2008) señalan que la discapacidad exige una demanda de espacios y tiempos para emprender un trabajo de nuevos significados y sentidos de la diferencia (lo que queda fuera de la norma), “la discapacidad nos atraviesa a todos. Todos portamos capacidades diferentes. Las diferencias constituyen el anclaje en que se desplegarán manifestaciones de las diversas singularidades” (p. 214).

Ahora invito a que pensemos de otra manera esta dimensión: estos tres casos aislados, más no generalizables, tienen acceso a dos o una actividad fuera del entorno familiar, el problema reside en que esto no es suficiente, se necesita más acceso a todo tipo de actividades ya que esto fomenta actividades de autosuficiencia. Pensemos entonces en aquellas familias que tienen una persona con discapacidad y que no tienen acceso al privilegio de la movilidad particular, dinero para la inversión de actividades recreativas, etc. Estas situaciones son las que problematizan y agudizan las barreras físicas, sociales y actitudinales con las que se enfrentan las personas con discapacidad y sus cuidadores, por tanto, tendría que elaborarse un plan que abarque las necesidades de las múltiples diversidades.

Dimensión de la función paterna: historia familiar

La historia familiar de los padres está estrechamente ligado con su accionar en el presente, es decir, toman la responsabilidad de sus experiencias propias para transformarlas y pasarlas a sus hijos, de esta manera es como eligen el modelo a seguir frente a la educación, convivencia e intercambio de saberes, pero también hay una respuesta a la falta de una figura paterna que fue

violenta, abusiva y ausente, por lo que el significado de ser padre también se coloca desde esta dimensión, incluso está relacionada directamente más no es el resultado completo de la función paterna, supongamos que es la base en la que a partir de ella generan el cambio y transformación.

Salguero et al., (2014) realizan una investigación desde la metodología cualitativa en la que entrevistan a hombres para conocer las dificultades, malestares y quejas sobre su paternidad. Los resultados señalan el malestar frente a la experiencia previa de haber tenido padres violentos, donde la relación nunca fue cercana ni afectiva. En estas entrevistas los padres remitieron haber tenido padres alcohólicos motivo suficiente para replantearse la situación y de esta manera evitar el daño físico y emocional que vivieron teniendo como resultado romper el pacto generacional de violencia y ausencia. Sucede lo mismo en los casos de la presente investigación, Carlos y Sosa decidieron romper y accionar de formas diferentes con sus hijas e hijos, aún a pesar de tener la irrupción de la discapacidad como nueva forma de enfrentar las cosas.

En el sentido de quebrar la línea repetitiva se planteó el control y el dominio aprendiendo de manera distinta a través de la disposición, cercanía, tiempo y entrega afectiva. El paradigma de padre-hijo se reestructura para ofrecer mejores oportunidades, lo cual, brinda un espacio de confort y diversos significados, por ejemplo, la capacidad de convivir y dirigirse a sus hijos con más paciencia, a pesar de que esto implique un reto de manejarse de formas diferentes. Carlos intenta buscar formas de integrarse con su hijo aún a pesar de que durante veinte años no lo haya logrado en un cien por ciento; Sosa cambió el paradigma de su historia familiar, después de haber sido abandonado por la muerte de su mamá, logra encontrar en Adriana el empuje para ser un padre presente al cien por ciento. Ambos casos van en sentido contrario a la idea de que los patrones familiares pasarán de generación en generación.

De manera específica, el señor Ray sí comparte un patrón familiar: toma las mejores experiencias de su padre para reproducirlas en su historia familiar, haciendo que funcione con experiencias que más amables y agradables ya que siempre tuvo una figura paterna presente, responsable y aunque autoritaria fue funcional para llevar a cabo un desarrollo “responsable”, incluso lo llama como escuela de la responsabilidad; hacerse cargo de las acciones propias, de los estudios, el trabajo y de la esposa sin dejarle la responsabilidad de la casa o los hijos, de manera que logra equilibrar ambas cosas para un bien común.

Hasta este punto es cierto lo que menciona Glocer (2019), en el caso particular de los padres, la historia familiar es heredada del padre hacia la nueva familia, pero con sus limitaciones, no es una fórmula que tenga que ser repetitiva, sino todo lo contrario, a través de la experiencia es que se logra entender que no todo lo que se vivió puede reproducirse, es más, las vivencias son cuestionables y aportan un estado de crítica hacia lo que se desea o no en las tres situaciones de los padres de familia.

Los padres de ahora: Cobardes o Valientes

De forma crítica, los padres también observan y ponen en tela de juicio a las nuevas familias y sus paternidades. Estos puntos se retoman de las nuevas vivencias con papás más jóvenes, y a pesar de que sabemos que la discapacidad pone en crisis a la familia, no es un pormenor imaginar que estas familias jóvenes atraviesan otro tipo de circunstancias sociales y personales. Urbano y Yuni (2008), describen que la discapacidad que tiene un hijo pone en crisis la certeza de los padres para ejercer la función paterna, esta crisis exige la búsqueda de nuevas formas y aspectos de relacionarse, comunicarse o desarrollar los vínculos de papá, mamá. Algunos padres pueden hacer caso a esa exigencia y buscar vías de solución, otros pueden continuar la vida común haciendo caso omiso a la situación, o bien, a partir del impacto de la

noticia desaparecen sin dar explicaciones. Desde la experiencia del señor Ray y Carlos, en una conversación antes de comenzar la audiograbación, me platicaban acerca de las situaciones en las que muchos papás deciden deslindarse y evitar el peso de la responsabilidad de los hijos con discapacidad dejando de manera cobarde a la esposa a cargo de un “paquetote”. Sosa, por su parte, me decía que él no podía creer que los hombres padres, a veces fueran tan irresponsables. Al mismo tiempo me decía que tan solo imaginar que los hijos tuvieran una discapacidad y encima de eso que los papás no los quisieran, le hacía preguntarse ¿Qué clase de vida van a tener? Los tres padres generan consciencia del impacto y la “carga” que tienen en sus manos, de considerar una vida llena de cuidados que proporcione estabilidad y buenos tratos, esta ansiedad también es derivada de lo mucho que pesa el no tener las oportunidades necesarias y a su vez, reflexionan sobre las nuevas generaciones de padres que se van formando.

A través de las enseñanzas se cuestionan el ejercicio paterno de otros hombres, retoman experiencias ajenas que han visto o escuchado sobre la angustia y el peso que puede representar hacerse responsable de una persona con discapacidad, esto los hace catalogar a los demás hombres como cobardes o valientes. La conclusión de los padres es: aquellos hombres o mujeres que deciden abandonar a sus hijos no tienen justificación, esta acción la catalogan como una forma cobarde de hacer frente a las situaciones y a su vez ellos mismos se consideran personas valientes que decidieron enfrentar la paternidad, la relación de pareja y el papel de ser papás de un hijo con discapacidad.

Esta forma que señalan los padres entre ser cobarde o valiente hace referencia a lo que Roudinesco (2002) señala en su texto de la familia en desorden: ella se pregunta si asistiremos al caso de la imagen del padre, más allá de la que se nos ha establecido debido a la ruptura de la imagen del padre real que la cultura occidental nos había dejado, de manera que será necesario

que la familia tenga que reinventarse; los padres de familia mencionan “estas generaciones” tienden a ser más “light” por no hacer frente a las necesidades que tienen los hijos y desobligándose de las actividades primordiales con los hijos, ¿será que esto es así? ¿o será más bien que cada vez existe una menor cantidad de consciencia y cuidado por los otros lo que hace tan difícil el proceso de ser padre o madre? ¿Antes eran mejor, peor, o solo no existían? Claro que los tiempos cambian, sin embargo, para entender estos nuevos fenómenos sociales tendríamos que analizar la gran desensibilización que se ha generado por los niveles de violencia a los que nos enfrentamos mientras que por otro lado ya se ha colocado en la mira un reflexionar acerca de las mal llamadas nuevas masculinidades.

A través de la historicidad de las funciones paternas es como tenemos la imagen del hombre protector y proveedor, sin embargo, la nueva exigencia disfrazada de las nuevas masculinidades resulta ser lo mismo de antes pero disfrazado. Bonino (2002) indica que es momento de transicionar entre nuevos y viejos perfiles que deben adaptarse a las circunstancias sociales, políticas y económicas, y en oposición a esta idea, Gruenberg y Saldivia (2022) mencionan que las nuevas masculinidades no son nuevas, más bien, solo son la transformación de lo hegemónico para adaptarse a los nuevos tiempos, de forma que sigue siendo lo mismo pero con una presentación diferente para poder emerger ante la transformación de las relaciones de género.

Si las nuevas masculinidades tienen algo de nuevo es que producen nuevas formas de desigualdad de género ocultando las desigualdades existentes a través de formas nuevas.

En conclusión. Es fundamental generar la claridad conceptual necesaria para poder hacer un análisis más riguroso sobre la operación de estas estrategias de hibridación, para luego desafiar el discurso dominante que busca generalizar e igualar a todas las masculinidades

como falsas aliadas, sugiriendo que ningún tipo de masculinidad es políticamente confiable (p. 8).

¿Entonces qué queda? Sería bastante reduccionista pensar y problematizar que la experiencia de los padres es ver a las nuevas generaciones tomando muy a la ligera el papel de padres y asumir que simplemente es por un tema de nuevas masculinidades, por lo tanto, mi invitación sería en pensar que la decisión de paternidad ya es una idea que pesa demasiado porque entonces uno se convierte responsable de un otro que necesita cuidados, atención, afecto y sin embargo, parece ser que las condiciones sociales y personales no ayudan mucho para poder gestionar la información adecuada y centrada en los problemas del sostenimiento de la vida. Es entonces que sucede el deslinde de responsabilidades para pasar a primer término la indiferencia, la culpabilización y la ignorancia.

Quizá en el pensar de las nuevas masculinidades sí sea considerado un disfraz en el que se continúen ejerciendo violencias, sin embargo, desde esta perspectiva cerramos las posibilidades de visión y revisión del acontecer social, por tanto, mi apuesta es hacia la deconstrucción de aquellas cosas que han sido pasadas de generación en generación para los hombres desde su función paterna, social e individual. Analicemos entonces desde lo que explica Roudinesco sobre el concepto de deconstrucción de Derrida:

El término “deconstrucción” está tomado de la arquitectura. Significa deposición o descomposición de una estructura. En su definición derridiana, remite a un trabajo del pensamiento inconsciente (“eso se deconstruye”) y que consiste en deshacer, sin destruirlo jamás, un sistema de pensamiento hegemónico o dominante. La deconstrucción es “lo que ocurre” aquello de lo que no se sabe llegará a destino, etcétera (Derrida & Roudinesco, 2009, p.9).

Es cierto que con los cambios generacionales encontramos nuevas ideas de pensamiento y abordaje y esto ha sido gracias al cuestionamiento. Desde aquí tenemos que partir para generar un acercamiento a la pregunta de por qué hay una desobligación a hacer frente a las funciones paternas, quizá porque hay toda una idea alrededor de lo heredado en el que la presión hacía los padres es cubrir y cumplir con estatutos sumamente amplios y no ha existido una línea que ambicione a fomentar desde las infancias una conciencia de cuidado por, con y en el otro. Desde ahí, la idea de deconstrucción tendría entonces que dar pie a otras maneras de pensar, llevarse a cabo y relacionarse; es desde la reflexión y cuestionamiento la vía que promete darnos nuevas perspectivas de cambio. Más allá de un ser cobarde o valiente se trata de reconsiderar la propia historicidad de albergar nuevos porvenires.

Dimensión de la experiencia y relación con los hijos con discapacidad.

La función paterna también se encuentra en función de la relación que tienen con los hijos; a través de las actividades encuentran conciencia y convivencia de la diversidad, son actividades de apertura y a veces actividades inclusivas, a la par, esto genera tensión porque estas mismas pueden ser un muro, un tope, y representan cansancio y agotamiento. Puedo describir estas actividades en tres rubros; para Sosa, es una buena relación con su hija aunque cada quien viva en su mundo; para el señor Ray, es una buena relación pero con mucho sentido de responsabilidad y por último, con Carlos, la relación es difícil porque es un muro, es saber que era un hijo no esperado, los tomó por sorpresa, y junto con ello, viene la oportunidad de la reivindicación, la corrección de errores pero también la culpabilidad por no haber tenido el cuidado suficiente.

Ya analizaba que la experiencia de los padres tiene unión directa con el cuidado que le dan a los hijos; hacerse presentes desde siempre, no importa cuál sea la condición del hijo incondicionalmente; estar presente pese a las circunstancias de vida y de trabajo; buscar

oportunidades de involucrarse de tiempo completo, delegar responsabilidades, y, de modo contradictorio, asumir responsabilidades por ellos porque no pueden hacerlo, porque no hablan o expresan, porque no saben o no quieren.

Participación de las actividades

Urbano y Yuni (2008) mencionan que la participación de los padres está directamente relacionada con el procesamiento y reflexión de la discapacidad del hijo, en este sentido, la mayoría de las ocasiones, por el impacto de la noticia los padres prefieren delegar inconscientemente esas actividades a las madres, en donde ellas se hagan presentes en las actividades escolares, puesto que de esta manera los hombres pueden tener el tiempo para trabajar y mantener a la familia, bajo este caso en específico encontramos a Carlos, quien describe lo siguiente:

A:::h en todo este proceso de años y de estudios y de escuela nos damos cuenta que::: también hay::: hay gente muy débil y a lo mejor habría como que entenderlas porque hay padres que::: nace sus niños con cierta discapacidad, la que tú quieras y se va el padre (Voz de Carlos. Encuentro de conversación 1).

Carlos utiliza este ejemplo para referirse a que el proceso de aceptar a los hijos con discapacidad es un gran reto que ejemplifica a veces la ausencia de uno o ambos padres de familia. Sobre todo, este abandono se ve reflejado directamente en los ámbitos de la escuela, donde son los padres quienes prefieren realizar otras actividades.

Bueno, yo le voy a platicar; yo creo que a mí me ha tocado mucho que empezamos a atender y nos involucramos como familia que empezamos a atender, ya llevamos treinta años, porque tiene treinta y dos y también, cuando me quedé sin trabajo, que convivir con los niños del CAM y todo eso y desde ese entonces hasta hoy que muchos papás son bien

sacones (sic) porque ven un problema así, y::: y aunque estén en la casa, están ausentes físicamente. Le dejan todo el paquete a la señora, incluso en el mismo grupo, luego nos invitan, nos acaban de invitar a un::: a un:::, este::: (sic), a un cumpleaños de un niño hace como tres meses y creo que nada más fuimos como dos papás y como::: diez mamás. Y luego ahí dentro de la fiestecita y la convivencia, se ponen a platicar las mamás, pero se ponía a platicar y es una pena que, aunque están con sus esposos, sus esposos no. Como que::: están pero no están. Pues las dejan solas, yo digo que las dejan solas con el paquete, a lo mejor esa es mi opinión pero como siempre ellas andan con el niño discapacitado, bueno, dentro del grupo. A lo mejor en familia están bien. Yo creo que esa es mi experiencia porque a mí me platican las señoras y todo eso: “Y qué bueno que usted apoya a Erick, y esto:::”, o sea::: yo, como para mí es tan natural y es un compromiso que yo me eché (-) que nosotros nos echamos desde hace ya unos años. Dije: ya lo vemos como tan natural. Le digo, pues a lo mejor:::, no tuvieron la misma oportunidad de involucrarse los señores como para apoyar a::: a::: al muchacho o la muchacha porque son tantos niños que tienen la discapacidad, pero pues casi siempre la mamá es la que está ahí siempre al frente de los muchachos (Voz del señor Ray. Encuentro de Conversación 3).

Sosa, Carlos y el señor Ray encuentran en estas experiencias momentos de comparación en los que logran ubicar que son las madres quienes físicamente se hacen más presentes, y en estos casos específicos, son muy pocos los padres que realmente acceden a estar con los hijos a manera de convivencia. El señor Ray menciona: “pues las dejan solas”, y en efecto, recordemos que en investigaciones como la de Salguero et al., (2018) muestran cómo es que las dificultades, malestares y quejas de algunos hombres sobre su paternidad es la entrega total al trabajo para

poder ser los proveedores económicos, mientras que en el caso de las mujeres, se logra observar que los cuidados se feminizan; es decir, el cuidado de una persona enferma o con discapacidad se relega a la mujer o mujeres de la casa, el motivo es por la historicidad de que a las mujeres se les ha establecido; deben ser dedicadas a las actividades de casa, cuidado y educación de los hijos, y a su vez, por el mito de que, son (somos) vistas como más delicadas y dedicadas, mientras que, por otro lado, los hombres con su fuerza, inteligencia y prudencia, son más adecuados para los espacios públicos que corresponden al trabajo. Todo esto es derivado de los estereotipos de género en donde se crean expectativas, actividades y formas de relación consideradas propias de hombres y mujeres por consecuencia de la maternidad y la paternidad. Al respecto de este último punto, Shepard (1996, como se cita en Salguero et al., 2014) realiza un cuestionamiento interesante y fundamental: no podemos quedarnos con lo establecido por la norma, aún a pesar de que ésta sea difícil de contrarrestar, ya que, los hombres tendrían que cuestionar los atributos que socialmente se han construido sobre su sexualidad y reproducción a partir de los estereotipos de género.

Yo también agregaría, que inclusive, más allá de la invitación al cuestionamiento, hay que considerar otros factores como sucede con las situaciones laborales; Carlos y el señor Ray ejemplifican situaciones que tienen relación pero son diferentes; por el lado de Carlos, hay una breve reflexión sobre la participación de él en las actividades escolares, dónde existe la oportunidad de pedir permiso para salir del trabajo y poder asistir sin que esto a veces sea permitido; mientras que en otro punto, está el señor Ray, quién sacrifica tiempos de comida, espacio de descansos, con el objetivo de ser más responsable con sus hijos, aunque a veces el trabajo impida que pueda cumplir en un cien por ciento con estas mismas, es decir, por más que intente hacerlo, nuevamente el trabajo lo consume.

Que los hijos se valgan por sí mismos

Sosa, expresa que las actividades con Adriana le causan tranquilidad, ya que ella sabe preparar la mayoría de las cosas, lo cual, le hace saber que su hija puede valerse por sí misma, aunque por momentos necesite el cuidado de algún adulto.

Carlos, por su parte está intentando hacer su máximo esfuerzo para que en poco tiempo Carlos Jesús pueda prepararse cosas básicas, aun sabiendo que su hijo tiene dificultad para tomar iniciativa ante ciertas actividades porque cree que no le han dedicado el tiempo necesario para reforzar ciertos hábitos; Carlos necesita cuidar atentamente la higiene de su hijo, que duerma sus horas, que se abrigue, que coma adecuadamente y frente a esto, surge el cansancio de Carlos.

En cuanto al señor Ray, hay una preparación mental hacia su hijo Erick, en dónde le dice que entre más aprenda a estar solo, es mejor, sin embargo, el señor Ray reconoce que aún hay mucho por trabajar en cuanto a que Erick se valga por sí mismo, ya que, cuando Erick intenta ir a la tienda o hablar con otras personas es cuando se limita a conversar, o en palabras del señor Ray, Erick se pone nervioso, al mismo tiempo que surge esta exigencia por aprender a pedir las cosas y no sea una persona penosa, también hay una limitante verbal “no puede hacerlo”.

En estas tres situaciones encuentro “la no distancia, limitando las posibilidades de independencia: el miedo” (Broyna, 2012, p. 105), este es un factor importante, en el que los padres se envuelven para el cuidado de los hijos y también para que ellos se valgan por sí mismo, el miedo es determinante para que los dejen hacer o no hacer, decidir por ellos o que ellos decidan; al final, no les permiten hacerlo y cuando lo hacen hay errores que se necesitan corregir. Carlos en un claro ejemplo de ello: necesitaba que Jesús barriera, sin embargo, al no hacerlo de la forma correcta termina interviniendo y esto provoca enojo en Jesús, debilitando la relación entre ellos. Agregaría que el miedo va combinado con la incertidumbre de qué pasaría si ellos

pudieran hacer las cosas, pareciera que han comprado la idea de que desde la compasión y el hacer todo por y para ellos es donde está la solución, de manera contradictoria, es lo que más les hace daño a las personas con discapacidad y somete a los padres a ser cuidadores eternos, cansados, fatigados y exhaustos.

Por otro lado, es importante mencionar que para que exista una distancia física entre los padres y los hijos con discapacidad para que estos se valgan por sí mismos “tiene que ver con la apertura de aquellas familias con mayores capitales sociales, económicos y culturales. De otra manera se reduce al espacio doméstico” (Brognna, 2012. p.106); Adriana y Carlos Jesús se encuentran en el espacio doméstico, hacen quehaceres, ven caricaturas, salen de vez en cuando al mercado o a realizar alguna otra actividad, pero no hay una actividad en específico para ellos más allá de la eterna escolarización o las labores domésticas, mientras que, desde un cierto privilegio, el señor Ray con su empresa incorpora a Erick a las actividades, lo trata cómo un trabajador más y este mismo goza de un sueldo al igual que los otros trabajadores, finalmente, son las oportunidades económicas las que definen el rumbo de la independencia de los hijos con discapacidad y a su vez de los padres.

Dimensión y posibilidad de que los hijos tengan novia, novio, familia o hijos.

En dos casos, la situación es impensable. Con Erick, hay una posibilidad de que pueda tener hijos al mismo tiempo que sepa defenderse y hacer otro tipo de cosas.

En el texto de Brégain (2021), se señala a la autora Nicole Diedrich quien en 1990 denunció las prácticas de esterilización de las mujeres con discapacidad intelectual. La esterilización no resuelve el problema de la violencia sexual. Diedrich señala el sufrimiento moral de las mujeres esterilizadas y con discapacidad que se sienten deshumanizadas y muchas de ellas ponen sus vidas en peligro. Con la hija de Sosa, la esterilización fue un procedimiento

que se realizó sin el consentimiento de su hija; al preguntarle si esta decisión fue algo que pudieron consultar con ella, la respuesta fue un no rotundo, porque lo mejor era no causarle algún problema o trauma con ese tema, entonces me cuestiono ¿No es la esterilización en sí un procedimiento que conlleva al trauma, específicamente cuando esta decisión no está siendo consensuada ni consultada? Entiendo el punto de Sosa, al señalar que se le evita tener un trauma relacionado a tener hijos, pero el trauma de una experiencia de probable abuso sexual es algo de lo que no se le puede librar, y que para ella deberían existir dos vertientes; la primera de ellas relacionada con una educación sexual formal y consciente de su cuerpo, así como la decisión de tener hijos o hijas, así como también la participación activa de las instituciones para la prevención del abuso sexual. Dado que, en México, aún con la población normal, nada de eso es bien visto, ya que aún se considera que el abordaje de la prevención del abuso sexual tiene relación con hablar de relaciones sexuales, cuando este tema tiene que ir mucho más allá que el morbo social de hablar sobre sexualidad.

Por ejemplo, en el caso de Adriana la maestra nos decía: “¿saben qué? Adriana tiene su cuerpo normal” o sea, es un cuerpo normal que va a tener necesidades y va a tener ciertas situaciones que son normales en los cuerpos, el único problema de Adriana es el cerebro (0,1) y lo motriz, pero tiene un cuerpo normal ¿no? O sea, puede tener hijos puede:: puede:: este:: (sic) gestar, o sea:: es normal su cuerpo, sus necesidades son normales (Voz de Sosa. Encuentro de Conversación 3)

En contraparte, sí se deja ejercer el derecho a tener novio, salir y convivir con ellos. Siendo el único padre entre un círculo de más padres que promueve la apertura a que esto sea visto como algo natural, es decir, puede tener novio e incluso se puede tener la experiencia de conversar con ella respecto al tema pero se toma la decisión de esterilización para que en un

futuro cuando los padres no estén, ella no tenga problemas o sufra por cuidar un bebé: la dejan sin opciones aún a pesar de que parte del trabajo de Adriana era cuidar bebés cuando estaba dentro del programa de los Faros del Saber; aquí hay concordancias, discordancias y contradicciones entre el desear un cierto tipo de bienestar a la hija, pero al mismo tiempo atravesar con la creencia personal de lo que es mejor para ella, relegando a un espacio de minimización e invalidación de sentires ¿por qué piensan esto? Mucho tiene que ver con que el trayecto del cuidado es difícil.

De repente pues a mi::: suegro, el papá de:: mi esposa, mi suegro, el abuelito de Adriana me dice: “Oye mira está por allá sentada con un muchacho” y no sé qué y si estaba sentada y estaba abrazada ahí en una mesa por allá besándose “Ah pues está bien” porque para eso este muchacho llevó a su mamá ¿no? y su mamá pues también estaba estaba viendo ¿no? ‘Tonces’ (sic) de repente va el suegro, nosotros bien contentos por acá y de repente va el suegro y me dice: “Oye mira se están besuqueando” ¡PUES DÉJELOS! O sea::: ((risa de la entrevistadora)) no les puedes negar algo que por naturaleza les está pidiendo el cuerpo ¿no? O sea, hay que entender que eso es natural en nuestros muchachos, en nuestros hijos, en una persona con discapacidad. No porque tenga una discapacidad alguien va a tener que limitar sus sentimientos y sus necesidades fisiológicas ¿verdad? Entonces sí, este::: (sic), es anécdota y me decían las mamás, bueno “¿la dejas tener novio?” ¡Pues claro! debe de tener novio como cualquier chica porque debe de conocer y entender esta situación ¿no? Y nosotros ya platicábamos después con ella ¿no? qué era un novio, y que esto y que el otro y cómo le hacía ¿no? O sea, para mantener un noviazgo (Voz de Sosa. Encuentro de Conversación 2).

Dimensión de las experiencias con la sociedad normal: Negación, invisibilización y

¿Aceptación?

Vivimos en una sociedad que enseña a entristecerse por la discapacidad, paradójicamente, se educa para sentir lástima y, al mismo tiempo para hacer filantropía.

(Maldonado, 2020, p. 53)

El *deber tener* un cuerpo que sea funcional, rentable, consumible y al mismo tiempo explotable es para el sistema capitalista que impera en América Latina uno de los muchos factores necesarios para poder servir. Sin embargo, al posicionarnos y tratar de seguir el paradigma de la inclusión de las personas con discapacidad logramos encontrar fallas y algunos aciertos.

Mi punto en este apartado es poder hacer una crítica a que la sociedad no ha podido realizar una inclusión digna de las personas con discapacidad. Trato de explicar los factores por los que esto no ha sido posible debido al sistema neoliberal en el que vivimos, y sin embargo tampoco encuentro en ello una justificación porque considero que quizá podríamos romper con esa brecha si contamos y disponemos de un cuidado ético por el otro, de la responsabilidad de la que habla Lévinas (1998) al encontrarse en la mirada de la otra persona. Para ejemplificar esta situación me es necesario acotar la siguiente experiencia:

Cuando Lilian terminó de estudiar la secundaria en el CAM pasó a estudiar en el CAM Laboral, en la misma escuela, pero en el taller de Panadería. Cuando Lilian concluyó sus estudios laborales mi mamá intentó conseguir algún trabajo en el que Lilian pudiera aprender lo que el CAM le había ofrecido, la intención era buena, pero las barreras sociales estaban puestas ahí nuevamente. Cerca de mi casa había una panadería en la que mi mamá pensó bien intencionadamente que la señora sería amable en acceder a que Lilian pudiera empezar a trabajar

ahí, pero la respuesta fue clara y contundente: “Aquí se viene a trabajar y yo no voy a estar enseñando. Aparte es mujer y yo tengo hombres trabajando aquí, el hombre es hombre y si ella no se sabe cuidar yo no puedo hacer nada”. Recuerdo que después de ese día no volvimos a acercarnos a ese local, que por cierto ahora ya no existe, pero sin duda, el descontento de la señora era porque al estar solicitando personal no iba a aceptar enseñar cosas que ella ya daba por hecho que se tenían que saber.

¿Acaso no es que en todos los trabajos se capacita para las actividades que se van a desempeñar sin importar si sabes o no? A Lilian la excluyeron, no por no tener experiencia sino por el simple hecho de tener una discapacidad intelectual y encima de eso ser mujer. A partir de esta experiencia mi mamá dejó de tener ganas de poder buscar una oportunidad laboral para Lilian, el planteamiento que ahora tiene va en relación con irse a trabajar con ella, aunque sea de limpieza, pero un lugar en el que pueda llevársela para que haga algo, mientras que mi papá mejor declina esta opción y se esfuerza en seguir trabajando para su familia... seguir trabajando a sus 56 años.

Es desolador saber que no se puede acceder a un trabajo digno y remunerado para personas con discapacidad. También resultó desolador cuando intentamos acceder al programa del bienestar y uno de los llamados “siervos de la nación” nos atendió y dijo que Lilian estaba perfecta físicamente, que ellos no le veían algún problema como para que necesitara el programa de pensión para personas con discapacidad, dado que el apoyo estaba más enfocado para personas con discapacidades físicas, más no intelectuales, que cuando le entregaran el apoyo se iban a dar cuenta que era una persona normal porque su cuerpo no tenía alguna deficiencia y que en ese caso era mejor que no hablara, que no pronunciara su nombre ni respondiera alguna

pregunta, al menos esto iba a dar a entender que Lilian tenía un problema severo para comunicarse.

Maldonado (2020) afirma que la temporalidad del neoliberalismo solo desea cuerpos rentables y empleables y quienes no logran ser eficientes y eficaces en su actuar, sistemáticamente se convierten en personas desechables, y es cierto, se tiene que servir al sistema estructural en el que vivimos, pero yo agrego, que a veces ese cuerpo no resulta suficiente debido a experiencias de discriminación con la sociedad: en las conversaciones con los padres estas situaciones fueron evidentes y al mismo tiempo parecen constantes en la cotidianidad de las personas con discapacidad y sus familias. Por ejemplo, cuando el señor Ray me contó de la vez que le quitaron a Erick su asiento porque se levantaron para servirse más alimentos, al regresar una persona se había sentado en su lugar y al cuestionarlo, la persona fingió que el lugar estaba desocupado.

De repente estaba viendo yo mi plato de alimentos y vi que él se queda parado viendo que en su lugar ya estaba otra persona, agarre y esperé a que me sirviera y ya fue cuando fui a reclamarle el lugar a él, o sea y se ve normal mi hijo, ya a la hora de accionar ya no supo accionar y luego que era un tipo alto y también todo esto, que no era grosero ni nada, pero ocupó un lugar que no le correspondía y es ahí donde hacen falta las personas para que los ayudemos a::: pues a hacerlos valer (Voz del señor Ray. Encuentro de Conversación 1).

Esta acción que de repente parece cotidiana y a la que cualquier persona se ha enfrentado puede generar incomodidad y enojo. Podríamos cuestionar y pensar que quizá Erick no tiene las habilidades para enfrentar esta situación debido a su discapacidad, podríamos también decir que esto es solo una consecuencia de la sobreprotección que los padres a veces generan sobre los

hijos con discapacidad, pero viéndolo desde un sentido humano y fraterno, se trata de una cultura que prevalece en México y en América Latina, la prevalencia del más fuerte, quien se sepa defender logra salir adelante y quien no lo hace simplemente no gana nada mientras que todos los demás avanzan. La sociedad le hace el constante recordatorio a las personas con discapacidad que son diferentes y por ese motivo son merecedoras de ser señaladas, juzgadas o miradas con desprecio, burla o curiosidad.

En la conversación con Carlos, encuentro una situación de contraste y de manera paralela una mirada de sumisión y de caridad que se hace presente. Si bien, el hijo de Carlos tiene Síndrome de Down, lo cual, ya es en sí una manera en la que los reflectores sociales colocan sus miradas porque el cuerpo y la estética es diferente. Carlos me comentaba que debido a la discapacidad de su hijo había personas buenas que se tocaban el corazón para pagar la comida de su hijo. Un acto de buena fe y carencia, un adulto siendo tratado como niño.

Así como hay personas buenas y malas, también hay buenas y sí hemos tenido mucha suerte de que vamos en el camión y le dan el asiento o el que se sube a vender los dulces le regala un dulce o:: a veces estamos en una fonda comiendo y:: se acerca un señor y:: ¿Oye, me permites pagarle su:: comida a:: tu niño? ¡Sí, cómo no! Si quieres la de todos
(Voz de Carlos. Encuentro de Conversación 2)

Invisibilización

Hay que reconocer que la negación de la discapacidad está presente nos lleva a la invisibilización: Recuerdo haber llevado a mi hermana a un convivio de la escuela cuando estaba en primaria, uno de los compañeros se acercó y muy claramente me había dicho “si yo tuviera una hermana como tú, mejor me mataba”, al momento no supe qué responder, tan solo tenía ocho años y yo sabía que mi hermana no era diferente a los demás, era mejor que los demás. Y

digo que era mejor que los demás porque ella al escuchar esa frase lo único que me dijo fue: “No le hagas caso”. La frase de mi compañero de primaria me provocó llanto, con el tiempo me genero enojo, pero ahora, me genera cuestionamiento, un cuestionamiento ligado desde lo teórico y desde lo experiencial ¿Qué le habrá llevado a decirme algo así? Y más allá de esto, fueron las ganas de invisibilización de la discapacidad, ejemplo de ello es lo que sucedió en la pandemia, una situación de salud que impactó a América Latina pero que dejó a flote los grandes problemas de inclusión social, de cómo es que no hay nada preparado para contener y atender a las personas con más dificultades, cómo un sálvese quien pueda.

¿Aceptación?

Los padres mencionaron que muchas veces el único lugar donde se sienten a gusto y aceptados con sus hijos, es en el grupo de personas con discapacidad, un grupo que ellos mismos buscan crear o a los que se integran por medio de alguna invitación. Esta separación surge porque con los grupos de personas normales son olvidados, excluidos y no tomados en cuenta, porque incluso interpretan que es mejor que no existan.

Por otro lado, en los espacios donde ellos señalan aceptación, hay familias y personas con discapacidad que comparten experiencias similares y se viven en la misma línea de interés que los padres, es decir, coinciden en estos espacios como una forma de resistir a la exigencia de la normalidad, de la negación y la invisibilización, sin embargo, en términos de Palacios (2008) esta aceptación de la que los padres dicen ser parte, es la representación de la segregación, en donde aquellos que no cumplen con la norma general, formarán parte de un subgrupo por ser considerado diferente. Mientras que, si hablamos de inclusión, hay un respeto por las características personales y a la diversidad humana, que convierte las diferencias individuales en un valor intrínseco, trasladando el desafío de lograr una justa convivencia a toda la sociedad y a cada uno de nosotros,

pareciera ser, que esta inclusión se va logrando poco a poco, a manera en la que cómo comenta Sosa, su hija Adriana es bien recibida en el contexto familiar, por tanto, observamos que la inclusión se logra y es satisfactoria bajo cierto grado de familiaridad, fuera de ello el miedo, la exclusión y segregación se hacen presentes.

Dimensión de las actividades cotidianas

Para los padres de familia las actividades cotidianas son catalogadas como normales: salir a trabajar, apoyar en la limpieza de la casa y frecuentar a los amigos o familia si es que viven cerca, aunque de este modo es importante mencionar que todas las actividades se modificaron debido a la pandemia. En algunas situaciones específicas las visitas se restringieron por miedo al contagio por coronavirus y con relación a las actividades con los hijos se tuvieron que adaptar al uso de dispositivos electrónicos para darle seguimiento a los talleres o clases. De modo relevante hay dos aspectos en esta dimensión que se vuelven fundamentales y constantes en la vida de las personas con discapacidad y sus familias; por un lado, encontramos a quienes logran buscar y encontrar una actividad, aunque sea de manera semanal para que los hijos se puedan entretener o distraer y por otro lado se encuentra la opción de no trabajar o no salir debido a los cercos que han generado con los hijos o el ideal de haber creado un mundo para que ellos puedan entretenerse.

Trabajar o No trabajar

En esta dimensión encontramos diversas miradas sobre cómo a las personas con discapacidad les es difícil acceder a un trabajo remunerado por diversos factores sociales, económicos y políticos. Recapitulemos rápidamente las situaciones de los padres de familia; en primer lugar está Carlos quien ha tomado al cien por ciento el hecho de que su hijo no es una persona ideal para trabajar, dado que esto se vuelve un problema en el que el diagnóstico y los maestros han dejado como sentencia letal que Carlos no puede realizar un trabajo remunerado

debido al Síndrome de Down; en la situación de Sosa la opción de trabajo para su hija no es algo ideal ya que afortunadamente cuenta con un servicio de seguro social por parte de su esposa, este mismo servicio requiere que ella no compruebe ningún otro ingreso porque en caso de que así sea le retirarían todos los beneficios que en este momento obtiene, por tal motivo prefieren que no trabaje. Por último, está el señor Ray, quien tiene su propia empresa y con eso basta para darle un espacio a que su hijo ocupe un espacio como trabajador, y lo prefiere de esta manera ya que las experiencias que Erick le platicaba cuando conversaban hacían referencia a la exclusión debido a su discapacidad.

A pesar de que el contexto no ha permitido una apertura e inclusión para que las personas con discapacidad puedan tener un empleo digno, esta situación no es generalizable, ya que encontramos historias de éxito en el que personas con discapacidad actualmente han podido ingresar a laborar a alguna empresa. Esto se ha logrado gracias a la lucha constante de los familiares de las personas con discapacidad para hacer visibles sus derechos y también gracias a la ratificación de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Ahora bien, sería importante cuestionar cuántas empresas del sector público y privado otorgan un lugar de trabajo a las personas con alguna discapacidad. De esta manera y en el análisis de esta información, encontramos que en el año 2005 la Secretaría del Trabajo y Previsión Social (STPS) comenzó a otorgar el Distintivo Empresa Incluyente “Gilberto Rincón Gallardo” (DEI), el cual, es un distintivo que busca fomentar la participación de las empresas para la implementación de prácticas laborales incluyentes, equitativas e igualitarias:

Los centros de trabajo de los sectores público, privado y social obtienen el distintivo por implementar políticas laborales y de responsabilidad social, basadas en indicadores y estándares en materia de inclusión y no discriminación, con lo que obtienen valor

agregado a mediano y largo plazo para su marca e imagen institucional (Guía de Operación de la STPS. Distintivo Empresa Incluyente, p.6).

De acuerdo con el informe de la STPS (2017), del año 2005 al 2017, se han reconocido a 3,011 centros de trabajo en todo el país, de estos mismos se tiene registro que 46, 812 personas que laboran en estos centros son quienes se encuentran en una situación de vulnerabilidad; si reflexionamos acerca de este breve dato y si retomamos las últimas estadísticas del Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI) en el censo poblacional del año 2020, para tener un dato más revelador, se tiene registro que en México existen 7, 168, 178 personas con algún tipo de discapacidad, representando de esta manera un 5.7% de la población total del país.

Suponiendo que los datos que muestra la STPS son actuales en relación de las empresas que se han comprometido con la inclusión laboral, resulta que es una cifra insignificante a lado de la población total que nos muestra el INEGI. Como resultado, logramos observar que las personas con discapacidad física, intelectual, mental, etc., tienen muy pocas o casi nulas posibilidades de trabajar, lo cual, nos señala el nivel de rezago laboral que hay para México y para las personas con alguna discapacidad. Consideremos entonces que las historias de éxito de papás que logran insertar a sus hijos en algún empleo, verdaderamente remunerable, es gracias a que cuentan con una empresa propia, como en el caso del señor Ray, o bien, los casos en los que la discapacidad física permite desplazarse al centro laboral, o en su caso que la discapacidad no incluya la habilidad de comunicación.

En conclusión, las oportunidades laborales dignas para las personas con discapacidad siguen siendo lejanas, casi inexistentes. Para que exista una resolución a este ámbito, es necesario que existan más centros laborales con personal capacitado para la apertura de nuevos integrantes con discapacidad para favorecer la inclusión; desde procesos de reclutamiento

abiertos a recibir personas con discapacidad, así como la adecuación necesaria y pertinente de las empresas en sus instalaciones para que los espacios se vuelvan inclusivos física y personalmente.

Dimensión del significado de la religión, creencias y fe: los milagros que hace Dios en las personas con discapacidad.

De las fuentes más profundas del sentimiento religioso como de lo que el hombre común entiende por su religión: el sistema de doctrinas y promesas que por un lado le esclarece con envidiable exhaustividad los enigmas de este mundo, y por otro le asegura que una cuidadosa Providencia vela por su vida y resarcirá todas las frustraciones padecidas en el más acá. El hombre común no puede representarse esta Providencia sino en la persona de un Padre de grandiosa envergadura. Sólo un Padre así puede conocer las necesidades de la criatura, enternecerse con sus súplicas, aplacarse ante los signos de su arrepentimiento. (Freud, 1930, p. 74.)

Para los padres de familia, la religión resulta indispensable en la vida personal, social y familiar. Parece que se necesita creer en algo para tener un sostén de fuerza y fe frente a los retos que implica la discapacidad y a veces sobre la vida misma, sin embargo, este apartado resulta ser uno de los más importantes para futuras investigaciones debido a la complejidad y los pocos estudios actuales que hay sobre el tema.

Esta dimensión cobra fuerza y sentido pues aquí es donde los padres logran entender las aflicciones al tener un hijo con discapacidad, encuentran la escucha de las súplicas aunque al mismo tiempo no tienen soluciones; las peticiones que hacen los padres a Dios se vuelven constantes y fundamentales para tratar de encontrar cura, al mismo tiempo, se juega una línea delgada con la discapacidad porque se refuerzan los aspectos de carencia, buenas intenciones o

personas necesitadas de ayuda, encareciendo y devaluando las habilidades para contradecir el diagnóstico.

Brégain (2012) señala que los dispositivos de religiosidad popular contribuyen a reforzar la imagen de los pobres y los desafortunados enfermos a los que hay que ayudar y que solo la oración puede salvar, junto a este punto, la moral religiosa que se promueve en la mayoría de las religiones influye en la restricción de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, lo cual, niega el derecho a la elección del ejercicio de la sexualidad de manera libre, consensuada, respetuosa y responsable, por lo tanto, estamos ante un arma de doble filo, es decir, los padres encuentran fuerza y sostén al creer que algún Dios está de por medio y en algún punto hará milagros en los hijos, o bien, el sometimiento de un castigo divino que perpetúa violencias de todo tipo.

El humado ha creado a Dios para sostenerse ya que es la representación de fuerza y sostén, justo como lo dice la cita de Freud (1930) en el inicio de este apartado. No niego el hecho de que la religión se vuelve un medio por el cual se encuentran respuestas, contención y entendimiento bajo la idea de un Dios que todo lo ve y todo lo puede, pero detrás de esta idea se sostienen y reproducen muchos malestares como los que analizaremos a continuación en las situaciones específicas con los padres.

Dios escucha. Dios no tiene soluciones.

Como hemos ido analizando, los hijos e hijas con discapacidad resultan ser un papel de mucha angustia y sacrificio eterno, esta idea va acompañada de las quejas, peticiones y súplicas que los padres hacen a Dios para poder hacer una entrega plena de sus hijos con el objetivo de redimirse o pedir algún milagro que interceda para la solución, inclusive de la cura de la discapacidad. Esta forma de acercarse a Dios como una solución es indicador de querer creer en

algo, de poder “sostener” una luz en el camino tan turbulento de la búsqueda del diagnóstico y el calvario de la rehabilitación, si es que la hay. Como si fuera un tiro de suerte y de convertirse en el favorito de Dios para que la discapacidad no sea severa, para encontrar la cura o para que se haga el milagro.

Retomando la experiencia de los padres, encuentro en primer lugar que Sosa logra ubicar y acomodar la situación de Adriana como un precedente de algo que salió mal en el nacimiento y con los doctores, posteriormente ubica esta misma situación como algo que impacta en su vida a favor de “echarle más ganas” con el objetivo de salir adelante porque a pesar de que la vida ha sido dura y difícil él ha logrado encontrar en Dios las herramientas suficientes para solucionar sus problemas; oración, esperanza y fe.

En el caso de Carlos, es donde encontramos el tema de la religión como punto primordial a partir del nacimiento de su hijo. La discapacidad del hijo de Carlos se interpreta como una señal para dejar el alcohol y comenzar a acercarse de manera congruente con peticiones y acciones favorables en la iglesia, lo cual, lo lleva a estar más presente y consciente de sus errores e intenta cambiar para el bienestar propio y de su familia, sin embargo, fue un proceso sumamente difícil: Carlos representó el hijo varón más deseado después de 4 hijas mujeres y entonces nace con Síndrome de Down, no suficiente con este impacto, los familiares cercanos reafirmaban que tener un hijo con discapacidad era señal de un pecado o algún mal. En este punto la religión cobra relevancia, Carlos logra entender a modo de respuesta la señal perfecta para reivindicarse porque Dios brinda soluciones y parece que escucha si se le hacen oraciones, es entonces que pone su vida, matrimonio e hijas e hijo en manos de Dios.

Por último, en la situación del señor Ray, la creencia que se tiene sobre Dios no es suficiente para que haya una cura en la discapacidad, por lo que, si Dios no tiene la solución,

mucho menos la ciencia puede mostrar un futuro alentador para el cambio. Esta situación genera la resignación de una forma desesperanzadora.

¡Híjole! bueno pues de las cosas que::, que quisiera que::, tener el conocimiento y que la ciencia estuviera tan avanzada como para poder, este:: (sic), pues componerlo de su:: de su problema para que:: para que cuando uno ya no esté él pudiera desarrollarse normalmente. Pero eso está:: (0,3) ahora sí que en Dios, porque también somos muy creyentes. Eso, pues eso ya pasó, eso ya no se puede, pero pues, hay que hacer lo que se pueda. Me apoyé mucho en la religión que siempre mis padres me inculcaron siempre la:: religión católica y este:: (sic) y me refugíé mucho en eso y yo creo que sí me ayudó.

Mora y Patiño (2019) mencionan que las creencias religiosas se trenzan con el modo en que las personas perciben su calidad de vida en el continuo vaivén de la aceptación y la lucha, para la mayoría de las familias la religión representa un intento de adaptación individual y social que en algunas ocasiones es afortunado y en otras no tanto; se acepta con abnegación el sufrimiento por ser la voluntad de Dios, lo que les hace posible plantear su situación a través de valores culturalmente reconocidos y aceptados, ser padres abnegados que dejan todo por sus hijos, y por último se generan cuestionamientos sobre la propia creencia en Dios.

El pensamiento mágico que ofrece la religión proporciona recursos para conciliar la existencia de algún tipo de cura, solo de esta manera los padres encuentran sosiego al dolor que causa que el hijo o hija esté “enfermo”. Podemos preguntarnos ¿De qué nos sirve saber cuál es el papel de la religión? A consideración de esta investigación tendríamos que ponerlo en tela de juicio ya que proporciona a los padres un estado de agradecimiento eterno porque la discapacidad de los hijos no es tan grave, pero al mismo tiempo es el gran verdugo que limita que las acciones sean entendidas desde la falta, ausencia y la caridad eterna que van a necesitar los hijos que en algún

punto de la vida se quedarán solos, algo así como “que dios los bendiga y los acompañe”. Esta mirada religiosa ante la situación brinda un poco de solución frente a la discapacidad, sin embargo, se hace omisión de lo que el enfoque tendría que priorizar; los cuidadores principales tienen que comenzar la búsqueda para la adquisición de habilidades que se necesitan para enfrentar la vida; trabajar, negociar, cuidarse a sí mismos y enseñarles que todo lo que decidan hacer tiene ventajas o desventajas, que su discapacidad no es el problema para poder hacerse responsables de sí mismos.

No satanizo ni culpabilizo las ideas relacionadas que los familiares han generado hacia la religión, lo que sí hago es cuestionar la creencia con relación a la idea que la discapacidad es una prueba o castigo que Dios manda porque somos sus mejores guerreros, porque si Dios nos permite sufrir es porque ve en el ser humano la capacidad de salir adelante. Esta es la idea que me cuestiono y que al mismo tiempo invito a cuestionarse, sobre todo un mensaje para los padres de familia porque, aunque la religión sea un hilo de sostenimiento de la vida o prueba de fe, esto va mucho más allá que cualquier condición de ser religioso, creyente o agnóstico, se trata de la capacidad de ser humanos, de ser fraternos y a su vez, que esto nos lleve al cuestionamiento de lo social y lo psicológico que queda en lo exterior y en las instituciones gubernamentales.

Mi punto es: No se trata de que Dios, el Universo, o lo que sea en lo que se quiera creer, haya mandado la discapacidad; tampoco se trata de creer en el nuevo cuento de que si no nos amamos desde lo individual no podemos estar en el entorno y mucho menos solucionar los problemas; la discapacidad es la sentencia de ser excluido, enjuiciado y señalado como diferente. Entonces aquí, lo que tendría que sobrevenir es la capacidad y condición que tenemos en común; sobrevenir al enjuiciamiento social sin verlo como caridad, buena intención, limosna o acto de buena fe. Brégain (2021) señala que cuando continuamos reproduciendo este tipo de discursos lo

que se genera es la aceptación de sufrimiento y la pasividad de los enfermos, lo cual, multiplica las acciones caritativas de las personas que no tienen discapacidad motivados por la empatía o piedad, de tal manera que la caridad tiene funciones religiosas o sociales creando vínculos emocionales entre los miembros de una comunidad religiosa y sobre todo, la parte más importante, que los estratos sociales más altos ofrezcan apoyo legitimando su poder y dominio social: “Cuando enfatiza la compasión, devalúa socialmente al individuo que está siendo asistido” (Brégain, 2021, p. 82).

Este mismo autor señala que los dispositivos de religiosidad como las peregrinaciones, oraciones, mandas, etc., contribuyen a reforzar la imagen de los pobres y desafortunados enfermos a los que hay que ayudar y sólo la oración puede salvar porque de esta manera Dios parece que escucha, aunque no tenga soluciones. El pensar en una situación “mágica”, es lo que nos trae consecuencias; pensar que tendríamos que echarle más ganas, inclusive, pensar en el discurso de moda y palabra dominguera repetitiva acerca de “ámate a ti mismo” “nada mejor que el amor propio”, no servirá de nada, dado que hay una urgente necesidad del cuidado de todos para todos, no desde un acto de caridad, sino desde las acciones fraternas, porque si hay algo que todos tenemos en común es la condición de ser humanos.

Conclusiones y reflexiones finales

Pensamos que abordar las narrativas de los sujetos con discapacidad es visibilizar las voces que fueron silenciadas, pero con la necesaria vigilancia epistemológica, metodológica y política para sostener que no somos los que investigamos quienes habilitamos a los otros a producir sus discursos, sino que esas narrativas surgen de diálogos compartidos en igualdad de oportunidades, entendiendo que hablar -al decir de Fanon- es existir absolutamente para el otro. (Fanon, 2009, como se cita en Villa, 2021)

La forma en cómo se produce la asunción de la función paterna, tiene que ver con la historia de vida de cada participante, Anabalón (2016); Casillas (2020); Cresta (2005); Gruenberg y Saldivia (2022); Lorena y Nelson (2015), ya señalaban que la forma en cómo los hombres vivieron experiencias con sus padres los hacen retomar ciertas prácticas en la vida cotidiana con sus hijos de manera consciente o inconsciente, pero estas mismas se reconfiguran con el acontecer de la realidad y del tiempo, por ejemplo, el señor Ray tiene presente que el eje principal para estar y ser con sus hijos como padre, es la vida de responsabilidad que tuvo con su papá desde un inicio, lleva esta práctica con sus hijos y la trasmite diciéndoles y haciéndoles saber que todas las acciones y compromisos que tengan son una responsabilidad por cumplir y hacer, sin embargo, configura esta modalidad permitiendo abrirse a entender de alguna forma que su hijo Erick con discapacidad requiere de otro tipo de socialización como permitirle tener novia, aunque esto caiga en la incongruencia permanente y presente de decirle que es mejor que esté solo por el resto de su vida; es una incongruencia que no intento cambiar, sino entender, para así explicar que esta misma lo hace educarlo hacia otras formas de responsabilidad y también de madurez; con Sosa, la asunción se torna muy diferente, dado que se escucha y se encuentra que la ausencia paterna y materna le hicieron crear un ideal acerca de lo que representan dichas figuras, en dado caso, lo que a él le hubiera gustado tener, nuevamente el estado de un ideal del yo, que en Freud es todo aquello que como hijo no se pudo tener se busca para que los hijos o la descendencia sí lo tenga, y el claro ejemplo es la hija de Sosa, el dar todo por su hija, no importa cuánto hay que sacrificar, el tiempo, espacio y presencia física, emocional y mental esté al cien por ciento, aquí se observa como es que los padres se las arreglan de alguna manera con el pesar de los hijos bajo la situación de discapacidad, inclusive el mismo Sosa expresa que su hija fue la cereza del pastel, porque esto es la representación de una entrega

totalitaria sin excepciones. En algún momento, él imaginaba que sería papá, y que cuando eso pasara no quería que sus hijos vivieran el abandono por el que él atravesó, sino todo lo contrario, quería estar presente, dedicar su vida y su tiempo a toda costa, pero si esta condición ya se había considerado, con mayor razón cobró fuerza y tomó un mayor sentido de pertenencia cuando se enteró de la discapacidad de su hija; por último, con Carlos, dicho proceso de asunción se coloca en un ir y venir de situaciones que vulneran la disposición con sus hijos, tal como a él le sucedió con su padre, pero la llegada inesperada, sorpresiva de su hijo, lo hacen pensar y reivindicar su función paterna, como esposo, y al mismo tiempo como persona, porque cuestiona y considera si está bien continuar consumiendo bebidas alcohólicas, por lo tanto, coloca en una balanza si ese es el camino que quiere para el resto de su vida.

En las tres situaciones, se encuentra que el legado histórico que deviene hacia los significados de las experiencias y las funciones paternas vienen desde el núcleo social, el cual es la familia, por tanto, aunque son tres escenarios diferentes, en los tres, se encuentra que aunque sí hay una experiencia de lo que vivieron o imaginaron con sus padres, esto les hace sentido cuando ellos al tener hijos encuentran que se tienen que responsabilizar con otro, con el cachorro humano, y es ahí en donde todos los ideales son colocados y se tratan de cumplir con todas las expectativas, aunque esto sea imposible. Es importante resaltar que en estas tres situaciones la discapacidad de los hijos pone a los padres en una constante resignificación de vivencias, ellos mismos se consideran y se describen para una entrega totalitaria, lo cual, crea muchas ataduras y al mismo tiempo errores, incongruencias, que son parte de la condición humana.

Dichas experiencias no se quedan en lo personal, ya establecía en uno de los objetivos específicos que estas mismas también tienen mucho que ver con todo el contexto personal, familiar y social, y junto con ello, sobresalieron ámbitos como el trabajo, la escuela y a su vez las

condiciones sociales y políticas del país. Es importante señalar que las decisiones que toman los padres sobre su propia historia y cómo quieren ser con sus hijos tiene una estrecha relación con las resignificaciones y reconfiguraciones que señala Connell (2005) porque más allá de tener un modelo neoliberal y de hegemonía, encontramos que estos padres configuran una nueva forma de ser, no considero llamarlo o nombrarlo como nuevas masculinidades como menciona Bonino (2002) sino que más bien, desde Connell ya hay toda conceptualización teórica sobre que estas masculinidades se reconfiguran dependiendo del estatus social, económico, de la historia de vida y experiencias que les permiten pensar y participar de otra manera en la sociedad, no desde lo tradicional, sino desde un pensamiento diferente.

En cuanto a la sociedad ellos se consideran en una lucha constante pero también de muy poca aceptación, luchan cada día con la desigualdad, las pocas oportunidades porque no solo son sus hijos quienes son rechazados, ellos también se sienten de esa forma cuando a sus hijos se les niegan oportunidades. El señor Ray expresaba la necesidad de reclamar el lugar de su hijo en la sociedad, lo cual, sucede de manera real pero también simbólica frente a la experiencia que viven en el restaurante cuando una persona le quita el lugar a Erick; Carlos que ahora entiende y logra percatarse que su hijo no es un castigo divino como su familia o conocidos le hicieron creer; Sosa, haciendo y colocando toda su atención y mejora para la comunidad del CAM en donde estudiaba su hija. Al respecto de este tema, Schewe y Vain (2021) puntualizan que la deconstrucción de la discapacidad tiene que ver con las prácticas cotidianas y las formas de luchar contra todas las violencias sociales, culturales y hasta académicas, por lo tanto, la lucha de los padres en sociedad es constante y reivindicativa.

Al preguntar y analizar cómo es que los padres se han vivido frente a la discapacidad en sus funciones paternas, ellos encontraban la palabra reto como característica principal; se pone

en juego el tiempo para poder estar con sus hijos pese al trabajo, también expresan que es una situación de mucha paciencia y nuevos aprendizajes, dado que, a pesar de haber tenido otros hijos, la discapacidad entreteje nuevas habilidades y cuidados. Por otro lado, esta vivencia se significa en los padres como angustia por el futuro porque no saben qué va a pasar con sus hijos cuando ellos ya no estén, Sosa tiene en claro que la hermana de Adriana se hará cargo del cuidado y atenciones, Carlos imagina que sus otras hijas podrán hacerse cargo de Jesús aunque todavía no les ha preguntado si eso es posible para ellas, mientras que el señor Ray, repite a cada momento que Erick tiene que aprender a vivir solo para que no dé molestias a otras personas, eso incluye a sus hermanos.

La función paterna de los padres se significa como responsabilidad y acompañamiento pero también como cansancio y hartazgo, es decir, a pesar de la hospitalidad y atenciones que tiene el atender y cuidar al otro, no deja de estar en juego la hostilidad que esta relación conlleva, esto tiene mucha relación con lo que menciona Lévinas (1998) acerca de que todo cuidado por el otro siempre es una infinitud de responsabilidad, hacerme responsable por el otro me vuelve responsable y eso no se detiene, al contrario, se mantiene constante.

El explorar las vivencias, las emociones y los sentimientos de los padres fue un objetivo que se cumplió desde el primer momento de contacto, ya explicaba en el apartado de la metodología que desde el primer acercamiento la intención fue posicionarme desde un no saber; no saber cómo les ha ido en la vida y con sus hijos, no saber qué tiene para contar y desde ahí preguntar genuinamente, para así generar una conversación enriquecedora colocada desde la escucha abierta, sin interrupciones, juicios, falsas creencias o correcciones sobre lo que está bien o está mal, sino que se trato de asomarme al mundo de la otra persona y tal fue el resultado que en las conversaciones encuentro comentarios como: Te voy a platicar, te confío, déjame

explicarte, entre otros decires que indican que si la escucha fue determinante es porque hay otro que ha hablado (Jacobo, 2010).

Dentro de las vivencias que retomo en las líneas de análisis, los padres señalan la importancia de abordar el tema de cómo se viven con sus hijos con discapacidad, también explicaron que muy pocas veces habían conversado por tanto tiempo acerca de lo que les afligía a menos de que esto fuera con sus esposas o con los grupos en común que comparten. Más allá de que sus comentarios me generen satisfacción por la apertura y disponibilidad del espacio y la escucha, me genera una serie de cuestionamientos sobre lo mucho que hace falta aperturar este tipo de lugares, a su vez, también encuentro la tarea interminable desde la posición en la comunidad de psicólogos, y a título personal, resulta ser un camino arduo por recorrer.

Ya mencionaba que la conceptualización de la discapacidad se ha ido transformando, abriendo nuevos ejes de estudio y de atención para visibilizar y hacer ver las tensiones que se generan con relación a las personas con discapacidad, lo que ellas viven y lo que viven sus propias familias y cuidadores directos e indirectos. Este ha sido el caso de los estudios críticos de la discapacidad que nos permiten otras maneras de pensar, más allá de hacer y elaborar todo un marco rehabilitador (necesario pero obsoleto) para las personas con discapacidad. Es decir, se necesita de una renovación para los alumnos de la carrera de Psicología de la FES Iztacala, en el que se deje de posicionar al alumno como futuro poseedor de conocimientos y técnicas aplicables para el cambio de una determinada conducta y programador de planeaciones rehabilitadoras para atender a las personas con discapacidad.

¿Hacia dónde ir? Es necesario visibilizar que el problema de las personas con discapacidad radica en las barreras sociales y de inclusión, tal como lo menciona Jacobo (2012). Es aquí en donde los fallos no tienen una solución que nos haga ver más allá de lo que pasa con

relación al problema. El señor Ray, Sosa y Carlos, ya nos explicaban desde su experiencia cómo es que la secuela de la exclusión los hace alejarse de la normalidad para encontrarse con sus iguales, ahí logran encontrar espacios de escucha, atención, actividades y tareas, en compañía de *otros* se sienten integrados y vistos, cosa que no sucede con los normales ¿Habrá algún espacio en el que normales y personas con diversas discapacidades puedan *relacionarse* en espacios comunes? De existir estos espacios ¿Qué hacen? ¿Las actividades atienden las necesidades de todos y todas?

Los estudios críticos son un parteaguas para abrir nuevas formas de pensamiento que ayudan a ubicar y hasta cierto punto reformar y reestructurar los planes de estudio que tienen las universidades en relación a la materia de Educación Especial, a su vez permiten cuestionar los modelos bajo los que no han señalado que se tiene que ver la discapacidad, por ejemplo, Maldonado (2020) nos muestra cómo es que sentir y vivir la discapacidad desde el neoliberalismo es una trampa emergente para creer en la falacia de que “si lo quieres lo puedes lograr”, o en la falsa teoría sobre “el amor propio”, por lo tanto, Maldonado busca desplazar el optimismo cruel e inspiracional que circula en la vida de las personas con Síndrome de Down, y yo incluyo a las personas con cualquier tipo de discapacidad. Esta idea errónea que hace romantizar de cierto modo que las personas con discapacidad son dignas de ser reconocidas, campeones/campeonas por salir adelante, por emprender negocios, por estudiar, trabajar o hacer videos en *tik tok* para mostrar su día a día, situaciones que se han puesto de moda para presumir en el mundo de las redes sociales, porque para la sociedad actual la discapacidad sigue siendo símbolo de minimización, de separación y de diferencia, y ahora, de felicitación porque son guerreros y valientes frente a la vida.

En el presente trabajo de titulación resultó bastante interesante observar cómo es que surgieron las experiencias de los padres en relación con los hijos con discapacidad; familia nuclear, sociedad, relación de pareja, interés personal y religión, son estos ámbitos los que se ponen en juego para que la discapacidad de los hijos resulte como un reto, a pesar de las dificultades que se pueden presentar en el camino. A pesar de que lo primero que resalte en las conversaciones con los padres sea la asimilación y hacer frente a perder al hijo idealizado, esto puede conformar la superación de la situación de un modo que sobrevenga contra todo pronóstico o bien que a veces este malestar se convierta en algo insoportable generando terror, tensión y desintegración (Vallejo, 2001).

Sin embargo, he logrado observar cómo es que el duelo del hijo idealizado logra afectar y al mismo tiempo brinda armas para el futuro, aún a pesar de la sobreprotección. Es necesario comenzar a posicionarnos más allá de la mirada de condescendencia, del discurso de los angelitos enviados de Dios, el angelote con discapacidad. Romper con las barreras de la fe para así crear un escenario realista, lo cual es difícil, pero se puede lograr, o que se interroge y busquen formas innovadoras, no tendríamos que echar de menos que no es una sentencia fatalista quedarnos con el diagnóstico, sino hacer más allá de lo que se ha diagnosticado. Volver a intentar e intentar nuevas formas de constituir al sujeto. Romper con los aspectos de caridad como entes de buena fe o acción, que se vuelvan acciones cotidianas para encontrar que el problema no es la discapacidad sino el contexto socio político que no ofrece los servicios, espacios de recreación o trabajo, etc.

De esa manera, también es importante visibilizar la ética de la fraternidad (Jacobo, 2012) como aspecto principal y fundamental para la convivencia e inclusión de las personas con discapacidad, necesitamos de un *otro* que genere las condiciones necesarias para que la escucha

sea escuchada. González (2020) hace la apuesta para establecer un espacio psicoanalítico en el que se necesita que exista alguien que demande a través de su discurso la falta de aquello que desea y aquello que le angustia. Para que esto se dé, necesitamos que exista un *otro*, un otro capaz de escuchar esa demanda. Yo lo propongo desde más allá de un espacio psicoanalítico, al que, por cierto, pocas personas tienen acceso por motivos económicos, personales, laborales. Mi apuesta es escuchar, aperturar espacios que nos permitan compartir y asomarnos al mundo del otro, porque solo desde ahí, sin intentar cambiar o intentar diagnosticar de manera fatalista, podemos generar lazos de apuesta a un devenir fructífero.

Sé que quizá el futuro sea desolador, pero mientras la esperanza nos quede presente podemos continuar avanzando, entretejiendo historias, comunidades, creando, creyendo en que el cambio somos nosotros mismos en comunidad, en reconocimiento del otro. Lévinas (1998) señala que la relación con el otro me pone en cuestión, me vacía de mí mismo y no deja de vaciarme, porque soy lo que me pasa cuando actúo o dejo de actuar frente al otro, por tanto, el yo frente al otro es infinitamente responsable, es una relación que no puedo dejar pasar porque constantemente con ese otro me puede provocar una serie de cuestiones con las que puedo saber qué hacer o qué no hacer.

Iniciaba este último apartado señalando una cita de Fanon acerca de la producción de saberes y la escucha, frente a ello debo señalar que durante las conversaciones no surgió algún conflicto metodológico en el uso de las videollamadas. De hecho, conversando con Zardel, reflexioné sobre la importancia que tiene la escucha frente al otro, de la importancia que tiene saber que hay un otro alguien que hace el acompañamiento y que, con su presencia, aunque sea de manera digital, convierte un espacio entre líneas como apertura para hablar, expresar, conversar. Por supuesto que esto no demerita el hecho de que se haya convertido en un reto

importante para justificar, sin embargo, dadas las circunstancias sociales y de salud era importante hacer uso de las redes de comunicación en línea para la realización de un proyecto que nació en medio de la pandemia.

No podría describir que este medio fue un éxito sin que los propios padres mencionaran algo al respecto; la comodidad para conversar temas tan complicados y la apertura que se dio para saberse escuchados y revisitar recuerdos dolorosos, divertidos, melancólicos o de duelo por los que los padres se han atravesado, y como los mencionaban los autores en relación a las denominadas e investigaciones; Cuenca y Schettini (2020); Henríquez (2002); Retamal (2021); Orellana y Sánchez (2006); Balderas et al. (2021), coinciden en que la forma de acercarse a las personas en e-entrevistas es todo un reto pero no imposible, se tienen que generar las condiciones necesarias para dar tiempo a que los participantes sientan la comodidad para conversar por lo que es importante establecer líneas de confidencialidad que aseguren la privacidad de aquello que no quieren que sea público, exactamente como se lleva a cabo en la modalidad presencial, respetando siempre que lo que decidan compartir es válido y escuchado con respeto.

A manera de contraste me es importante recalcar que la modalidad virtual no es ni será mejor que la modalidad presencial, de estar cara a cara físicamente con la otra persona para romper con las barreras de lo que Brogna (2012), señala como violencia simbólica, porque si de algo estoy consciente, es que quienes formamos parte de esta investigación, cumplimos con el estatus económico de poder, tener acceso a internet, celular, computadora, tiempo y trabajo para la realización de los encuentros, lo cual, no es equiparable para las personas que realmente necesitan aperturar espacios de escucha, por lo tanto, esta se vuelve un área de mejora y autocrítica como limitación de la propia investigación.

Por otro lado, también es importante indicar que la apertura a conversar partió del hecho de presentarme como hermana de una persona con discapacidad, Brogna (2012) indica que al mencionar esta situación se trata de romper la asimetría de un estado de saber; la mención de ser estudiante de psicología como una persona que tiene un saber académico sobre lo correcto o incorrecto que implica las creencias directas sobre los mitos y el papel de las psicólogas y psicólogos que nos hace colocarnos en un estatus de un supuesto saber. Sin embargo y con relación a este tema, las conversaciones con Zardel también influyeron mucho en este proceso, generando preguntas sobre: ¿de quién es ese saber? ¿yo sé más de las vidas de los padres que quieren conversar? ¿soy yo la que genera u obliga la reflexión en los padres? No. Por tanto, se trató de generar un espacio para averiguar, asomarse y ver qué le ha pasado al otro, cómo le ha ido, que ha vivido, qué tiene por contar, y en ese sentido expresar el interés porque también tengo un atravesamiento personal con la discapacidad.

Dentro de esta conclusión también es importante resaltar el saber de la escuela como único medio de aprendizaje; me permito describir de manera personal que desde que Lilian dejó de asistir al CAM ha habido un progreso notable en el lenguaje y en las actividades diarias; con esto no quiero dar a entender que su experiencia por el CAM sea minimizada, sino que al estar en contacto directo con el entorno real fuera de las aulas y las planas repetitivas del abecedario o sobre normas y reglas, encontré y ella misma expresa que vivirse desde la cotidianidad le ha brindado más apertura a experimentar la autosuficiencia, la lectura por pictogramas e incluso disfruta de resolver sopa de letras sin siquiera saber leer.

Esta experiencia la retomo por la condición que los padres señalan al explicar y señalar que después del CAM hay un olvido, como si dejaran de existir y claro, esto se siente y se vive así porque aún se tiene la creencia que la mayoría de los aprendizajes son escolares; las vocales,

el abecedario, las sumas, restas, fechas conmemorativas, etc. Pero el aprendizaje desde la experiencia, como lo menciona Bárcena et al. (2006), es lo que nos permite salir del saber académico y estandarizado partiendo de lo que sí se sabe hacer, lo que sí es posible.

Cuando recién iniciaba a teorizar mi problema de investigación, pensaba en la poca participación de los padres hacia los hijos, no necesariamente bajo el concepto o idea de las personas con discapacidad. Ahora que finalizo este trabajo mi manera de teorizar el problema es de la siguiente manera:

La participación de los padres está en función de las condiciones de género, es decir, los padres por ser hombres les toca ser los proveedores económicos, salir de casa para llevar el sustento, mientras que las mujeres por su condición de ser vistas como protectoras les toca vivirse en el cuidado y protección de los hijos y cuidados de la casa. Esta creencia que ha pasado generacionalmente en la mayoría de las familias de Occidente es replanteada por la demanda de romper con el mandato cultural, pero también cómo menciona Connell (2005) es debido a los cambios sociales y al mismo tiempo de la posición económica.

Sin embargo, aunque este mandato cultural ha sido cuestionado, la problemática sigue emergiendo, lo que me hace concluir que las obligaciones por el cuidado de los hijos con o sin discapacidad seguirá siendo un problema debido a la poca gestión de responsabilidad y de la reproducción de un mandato que afecta a los hombres y mujeres. Por otro lado, la poca participación de los padres también está en función de las condiciones laborales en las que se encuentran, dado que no todos los hombres pueden acceder a condiciones laborales dignas en las que se priorice su función como cuidadores.

Brégain (2021) señala que el cuidado de las personas con discapacidad ha sido, y sigue siendo, en gran medida responsabilidad de las mujeres, de las madres, hermanas o hijas, porque

se considera socialmente y de forma muy discriminatoria que el cuidado es una actividad específicamente femenina, con escaso valor social y escasa o nula remuneración. La perspectiva del cuidado se asemeja a una feminización en el que sólo las mujeres tienen las habilidades y atenciones para atender las dolencias del cuerpo, de cuidar y procurar a las infancias o sanar con su presencia. No tendría que ser esa una sentencia que condene a las mujeres como el ente cuidador, se trata de una reconsideración a romper el paradigma de que quienes nacen con una discapacidad, se encuentran bajo un contexto poco favorecedor y que solo lograremos su completa inclusión si nos damos a la tarea de poder entender que en la mirada de los otros es que nos logramos reconocer y es que logramos crecer.

Nuevamente retomo que mi propuesta y apuesta está en dirección y bajo la lectura de una ética de la fraternidad. Es aquí donde encuentro el hilo de esperanza para que las cosas puedan tornarse en un cambio a favor de las personas con discapacidad, en donde entendamos que la diversidad es necesaria para el crecimiento y bienestar de las personas, no solo de los temas de discapacidad sino en los temas individuales y de problemática de la sociedad, claro que es innegable que las condiciones sociales no nos dan espacio a que esto se pueda fomentar, a veces, hasta pareciera que seguimos viviendo bajo un contexto de los viejos tiempos, la sobrevivencia del más fuerte es el que prevalece, en este caso, es la sobrevivencia del que más puede violentar a los demás es quien logra salir adelante.

Las reflexiones finales de este tema de investigación llaman a la acotación de seguir el estudio de las discapacidades brindando voz y espacios donde se tome en cuenta al sujeto que al que muy pocas investigaciones se han atrevido a preguntar: las mismas personas con discapacidad, de escuchar qué es lo que piensan, qué opinan, cuál es su sentir con las actividades que se presentan para ellos o que se omiten, así como en la situación de Erick, cuando sus

compañeros de trabajo solo organizaban los intercambios entre ellos, por ser normales, así como las vivencias de Adriana cuando cuidaba bebés en la guardería, o así como Carlos cuando nadie le ha dado la oportunidad de expresarse porque está relegado al diagnóstico de no poder.

Este trabajo de titulación ha estado lleno de muchos atravesamientos, me atrevo a decir que han sido más los personales que los profesionales. Cuando tuve la idea de trabajar con padres que tienen hijos con discapacidad, pensé inmediatamente en mi historia familiar, me llené de cuestionamientos acerca de si lo que quería plasmar estaba bien fundamentado, idea que surge y es replanteada debido al saber académico que obliga a darle continuidad a un método científico para realizar investigaciones desde la objetividad, desde la postura sujeto-objeto manteniendo a la psicología como disciplina científica y a la ciencia de la investigación como una producción de conocimiento.

Claro que, desde el positivismo y el empirismo lógico, la manera de hacer investigación sólo prioriza y enfatiza todo lo relacionado al método como objetividad, teniendo como resultados aceptables aquello que tenga una relación de causa-efecto, delimitando el uso del lenguaje científico a partir de hechos comprobables, medibles y cuantificables. Schewe y Vain (2021), señalan que los saberes desde lo que es considerado ciencia, solo ha mercantilizado y legitimado producciones desde la violencia más sutil y las más evidentes. Esta manera del saber científico es lo permitido para un rubro de la psicología, lo que es correcto científicamente; dejando de lado y desvinculándose entre la ciencia y la sociedad. Este hecho me persiguió a lo largo de la carrera, creyendo que esta única visión entre lo que es medible y lo que es subjetivo como algo no medible es desacreditable, fuera de lugar, no científico.

No problematizo en relación a que estos aspectos estén mal o mucho menos, sino que esta problematización hace referencia a la necesidad imperante de atender a las subjetividades desde

el marco social, desde la clínica de lo social, dado que entonces en la línea del positivismo encontramos una producción de saberes objetivos y neutrales, así como lo señala Cuevas (2012), y al mismo tiempo que se hace la producción de estos saberes hay que colocarse al margen de los conflictos sociales negando la responsabilidad social de quienes realizan la investigación. Por tanto, realizar la investigación debería de tener la responsabilidad ética de reconocer que hay un algo, un Otro, que requiere ser nombrado, visto y escuchado una relación desde un sujeto-sujeto.

A raíz de los cuestionamientos acerca de lo que es considerado ciencia y de la posición que tendría que tomar a raíz de jugármela desde ser sujeto de estudio del objeto, analice que dicha situación me alejaba por completo de mi posición subjetiva ¿qué pasa con aquello que no es producido como saber científico? ¿necesariamente tengo que posicionarme desde el saber científico y metódico? Es decir, dicha posición me asume en saber que yo tengo las respuestas a los acontecimientos que se realicen desde la investigación o desde la disciplina científica en psicología, es dar por hecho que al estudiar la licenciatura una se vuelve experta en apostar a que contamos con todos los conocimientos teóricos para brindar una respuesta a lo social. Es entonces, que gran parte de este cuestionamiento me hizo proponerme la realización del presente trabajo de titulación desde la subjetividad de los aconteceres personales de los padres hombres con sus funciones paternas, a su vez, también de buscar una metodología cualitativa que me permitiera ser flexible desde un estudio sin saber hacia dónde podría partir ni en qué concluir porque justo aquí es donde se enriquecen los saberes (Bárcena et al., 2006) y a partir de ellos es que podemos generar reflexión, cuestionamientos y aperturas para lo que sigue después de esto.

Sin duda alguna, la finitud de este trabajo me deja muchas satisfacciones personales acompañado de un mar lleno de sabores multifacéticos. En la infancia, mis vivencias con una persona con discapacidad eran un terremoto de sensaciones que me hacían preguntarme ¿por qué

a mí? Estos pensamientos fueron recurrentes en la infancia y en la adolescencia, ahora logro entender que jamás estuve herrada al pensar que Lilian y yo no éramos un error, sino las personas fuera de nuestro contexto familiar quienes nos frenaban y nos decían que la discapacidad de Lilian era un tema de un mensaje oculto de Dios, de pagar una deuda por algo que habían hecho mal mis papás en sus vidas presentes o antiguas, porque sí, en pleno 2024 aún el mito y las fantasías de las personas con discapacidad pesa y pesa mucho.

A veces me cuestiono cómo es que con tantos avances de la ciencia y la tecnología no hay un avance refinado en el ser humano. Algo que se celebra con rigor científico para la academia resulta a veces innecesario para los humanos. Si realmente hubiera algo que nos hiciera acercarnos al otro desde una mirada más empática y humana no sería necesario hacer investigaciones sobre cómo les va en la vida a las otras personas y a uno mismo. Mi crítica va más hacia las ciencias que se consideran exactas, porque en ellas y las personas que se dedican a ello, encuentran maneras de menospreciar a quienes desde las subjetividades tratan de encontrar respuestas, explicaciones o significados a los aconteceres sociales y humanos. Por otro lado tampoco creo que desistir de la batalla puesta en maestros, pedagogos, psicólogos, médicos, psiquiatras sea continuar por el rumbo que nos han ido marcando sobre el cómo se trabaja con las personas con discapacidad; creo más bien que se trata de ir forjando un nuevo camino y al mismo tiempo tratar de ser respetuosos ante la presencia del otro y al no obtener una visualización con avances me autodetermino pesimista de la vida, uno no debería de hacerlo así, porque eso también atrae consecuencias a la forma particular de ver la vida, pero cada que conozco a maestros o colegas dedicados a la vida de las personas con discapacidad, me cuestiono cómo es que han llegado hasta ahí si ellos mismos no han trabajado los juicios y las incongruencias civiles que conlleva el cuidado por el otro, y esto claramente se ve reflejado en el

trato de las personas con discapacidad desde la culpa, pena, ridiculez, broma o burla cuando la persona se ha ido, porque no solo queda ahí, a veces también con el delirio de grandeza de exclamar y decir ¡Soy psicóloga y trabajo con niños especiales así como tu hermana! No sirve de nada estudiar muchos años o presumir de licenciaturas si la empatía y el cuidado por el otro no se hace presente. Tal como lo diría mi tutora en sus propias consideraciones finales que me tomo el atrevimiento de retomar y visitar:

El problema esencial no es si contamos o disponemos de los saberes, conocimientos, capacitación, destreza y competencia, sino de lo que hacemos o dejamos de hacer por, con y en el otro (incluido el yo/otro). De asumir una ética de la fraternidad depende cambiar el destino de los educandos y de una educación por venir (Jacobo, 2010, p. 322).

No basta con estudiar esta carrera sin antes preguntarnos cómo podemos relacionarnos con el otro. Estudiar una carrera profesional no es garantía de lo que Lévinas (1998) llama una ética del cuidado por el otro, de hecho, estas mismas excluyen a las personas con discapacidad; desde las universidades, las preparatorias, las primarias y los preescolares, siguen excluyendo las discapacidades justificando que para personas “así” existen lugares especiales.

La relación fraterna requiere de dar la posibilidad a la producción de la complejidad subjetiva, de la relación entre los semejantes y diferentes, de los próximos y ajenos. De la insistencia de elaborar formas alternas de relacionarnos que eliminen y subvierte los mecanismos que fundan la discriminación, exclusión, marginación e indiferencia hacia ciertos individuos constituidos bajo conceptos clasificatorios que padecen el flagelo de haber sido considerados socialmente anormales, apátridas o amenazados del supuesto “bienestar social” (Jacobo, 2012, p. 46).

Referencias

- Achury, D.M. (2011). La historia del Cuidado y su influencia en la concepción y evolución de la enfermería. *Investigación En Enfermería: Imagen Y Desarrollo*, 8(1), 8-15.
<https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1573>
- Anabalón, Y. (2016). Identidad masculina y paternidad responsable: significados que hombres de la provincia de Ñuble atribuyen a la paternidad desde su masculinidad. *Cuadernos de Trabajo Social*, (15),1-21.
<https://www.tscuadernosdetrabajosocial.cl/index.php/TS/article/view/93>
- Badiou, A. (2020). Sobre la situación epidémica (21 de mayo). En AA. VV. Sopa de Wuhan. Pensamiento Contemporáneo en tiempos de pandemia. Editorial ASPO (Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio). 67- 78.
<https://iips.usac.edu.gt/wpcontent/uploads/2020/03/Sopa-de-Wuhan-ASPO.pdf>
- Balderas, S., Roque, H., López, M., Salazar, H. & Juárez, I. (2021). ¿Cómo cambió la enseñanza-aprendizaje de las asignaturas prácticas en el área de tecnologías de la información con la covid-19? *RIDE Revista Iberoamericana para la Investigación y el Desarrollo Educativo*, 12(22), 1-31. <https://doi.org/10.23913/ride.v11i22.826>
- Bárcena, O., Larrosa, B. & Mélich, S. (2006). Pensar la educación desde la experiencia. *Revista portuguesa de pedagogía*, 40(1), 233-259. https://doi.org/10.14195/1647-8614_40-1_11
- Berger, L. & Luckmann, T. (1986). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires. Amorrortu. <https://redmovimientos.mx/wp-content/uploads/2020/07/La-Construcci%C3%B3n-Social-de-la-Realidad-Berger-y-Luckmann.pdf>

Bonino, L. (2002). Las nuevas paternidades. *Cuadernos de Trabajo Social*, 16, 171-182.

<https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS0303110171A>

Brégain, G. (2021) ¿Quién es el sujeto en la discapacidad? El punto de vista de un historiador de la época contemporánea. *Paula Mara Danel, Berenice Pérez Ramirez, Alexander Yarza*

de los Ríos (comp.) ¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones,

configuraciones y potencialidades. CLACSO.71-100. [https://www.clacso.org/wp-](https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2021/05/Quien-es-el-sujeto-de-la-discapacidad.pdf)

[content/uploads/2021/05/Quien-es-el-sujeto-de-la-discapacidad.pdf](https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2021/05/Quien-es-el-sujeto-de-la-discapacidad.pdf)

Brogna, P. (2012). *Condición de adulto con discapacidad intelectual posición social y simbólica de “otro”*. [Tesis de Doctorado, Universidad Nacional Autónoma de México].

Repositorio Institucional de la UNAM. <https://repositorio.unam.mx/contenidos/67062>

Calero, J. (2012). La “primera noticia” en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. *Edetania. Estudios y Propuestas Socioeducativos*, (41), 45-46.

<https://revistas.ucv.es/edetania/index.php/Edetania/article/view/251>

Canguilhem, G. (1982). *Lo normal y lo patológico*. Siglo XXI.

Carrillo, L.A. (2021). *El Instituto de Educación Media Superior: cómo sí, a pesar de. Un modelo de exclusión-inclusión educativa*. [Tesis de maestría, UNAM]. Repositorio de la

Dirección General de Bibliotecas y Servicios Digitales de Información.

<https://repositorio.unam.mx/contenidos/3565858>

Casillas, M.O. (2020). *Reformulación del rol personal, conyugal y materno de una consultante madre de un hijo con discapacidad. Un estudio de caso*. [Tesis de maestría, ITESO.

Universidad Jesuita de Guadalajara]. <https://hdl.handle.net/11117/6315>

Comité de Ética en Investigación. (marzo 2021). Recomendaciones para protocolos de investigación en contexto de la pandemia por COVID-19. Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz.

http://www.inprf.gob.mx/ensenanzanew/info_cursos/2021/rec_pandemia.pdf

Connell, R. (2005). *Masculinidades*. Universidad Nacional Autónoma de México: CIEG.

Cresta, M.F. (2009). *Modelos Materno y Paterno en publicidades de compañías de telefonía celular emitidas para los días de la madre y del padre*. [Tesis de licenciatura, Universidad Abierta Interamericana]. Biblioteca on-line UAI.

<https://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC087584.pdf>

Creswell, J. (2013). Investigación cualitativa y diseño investigativo. *Documento en proceso de construcción traducción del libro original en inglés producto de la línea de investigación en juventud. Doctorado en ciencias sociales niñez y juventud*. (12).

<https://academia.utp.edu.co/seminario-investigacion-II/files/2017/08/INVESTIGACION-CUALITATIVACreswell.pdf>

D'Artigues, K. (17 de marzo 2020). Comunidad sorda logra orden para que el gobierno haga accesible la información sobre COVID-19. *La jornada*.

<https://animalpolitico.com/2020/03/comunidad-sorda-gana-amparo-gobierno-covid-19>

Derrida, J. & Roudinesco, E. (2009). *Y mañana, qué*. Fondo de Cultura Económica.

Espinoza, K. G., Iglesias, J. C. & Jacobo, Z. (2023). El concepto de inclusión desde las aproximaciones críticas emergentes. *Revista de Educación Inclusiva*, 16(2), 34-50.

<https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/813>

- Falappa, J. J. (2012). *Impacto emocional entre el hijo ideal y el hijo que nace con Síndrome de Down*. [Tesis de licenciatura, Universidad Empresarial Siglo XXI]. Repositorio Siglo 21. <https://repositorio.21.edu.ar/handle/ues21/10638>
- Follari, J. E. B. (2015). El código de transcripción de Gail Jefferson: adaptación para las ciencias sociales. *Quaderns de Psicologia*, 17(1), 39-62. <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1252>
- Freud, S. (1921). Capítulo VII. La identificación. *Psicología de las masas y análisis del yo*. Amorrortu Editores.
- Freud, S. (1927). *El porvenir de una ilusión*. Amorrortu Editores.
- Glocer, F. (2019). Deconstruyendo el concepto de función paterna un paradigma interpelado. *El Psicoanalítico*, 21. <https://www.elpsicoanalitico.com.ar/num21/clinica-glocer-deconstruyendo-funcion-paterna.php>
- Gobierno de México. (2022). Información Accesible. Todo sobre el COVID 19- Personas con discapacidad. <https://coronavirus.gob.mx/>
- Goffman, E. (1970). *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu editores.
- González, A. (2020). “Nuestro hijo es sordo”. *La teoría de apego y su vinculación con la discapacidad*. [Monografía de licenciatura en psicología, Universidad de la República Uruguay]. Udelar. <https://hdl.handle.net/20.500.12008/26477>
- Gruenberg, C. & Saldivia, L. (2022). Masculinidades y utopías: Imaginando nuevas alianzas antipatriarcales. *Masculinidades por devenir: teorías, prácticas y alianzas*

antipatriarcales post #Metoo.

<https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/14/6975/12.pdf>

Guevara, B. & González, S. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050.

<http://revistas.unam.mx/index.php/repi/article/viewFile/33643/30711->

Henríquez, A. (2002). El uso de herramientas de Internet en la investigación social. *Revista De Epistemología De Ciencias Sociales*. (13), 74-85.

<https://cintademoebio.uchile.cl/index.php/CDM/article/view/26197>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (3 de diciembre 2021). Estadísticas a propósito del día internacional de las personas con discapacidad (datos nacionales). [Comunicado de prensa. INEGI].

https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/EAP_PersDiscap21.pdf

Jacobo, Z. (2010). *La discapacidad como una figura de discriminación en la modernidad. De la historia a las prácticas vigentes*. [Tesis Doctorado, UNAM]. Repositorio de la Dirección General de Bibliotecas y Servicios Digitales de Información.

<https://repositorio.unam.mx/contenidos/100498>

Jacobo, Z. (2012). De la discapacidad como constructo social a las formas alternas del ser y estar en el mundo. *Revista RUEDES*, (3), 40-60. <http://bdigital.uncu.edu.ar/4341>

Lévinas, E. (1998). *La huella del otro*. (1ª edición), Taurus, Alfaguara.

- Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 372-379.
[https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(14\)170049-5](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(14)170049-5)
- Lorena, I., & Nelson, Z. (2015). Nuevos padres: Construcción del rol paternal en hombres que participan activamente en la crianza de los hijos. *Revista de investigación en psicología*, (8)2, 33-55.
<http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/view/12082>
- Maldonado, J. (2017). Repensar la práctica del cuidado en el contexto del síndrome de Down. *Debate Feminista*, 53, 53-69. <http://dx.doi.org/10.1016/j.df.2017.01.002>
- Maldonado, J. (2020). Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso. *Nómadas*, (52), 45-59. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a3>
- Marinho, M.L., Dahuabe, A. & Arenas de Mesa, A. (2023). Salud y desigualdad en América Latina y el Caribe: la centralidad de la salud para el desarrollo social inclusivo y sostenible. *Políticas Sociales*, 244. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). <https://www.cepal.org/es/publicaciones/68552-salud-desigualdad-america-latina-caribe-la-centralidad-la-salud-desarrollo>
- Martínez, I. (s/f). Grupos de hombres, una necesidad de nuestro tiempo.
- Mora, H. & Patiño, L. (2019). Religión y discapacidad: tramas que construyen la calidad de vida de los creyentes. *Psicología y Salud*, 29(1), 125-137.
<https://doi.org/10.25009/pys.v29i1.2574>

- Moral, E., Huete, A., & Díez, E. (2020). ¿Soy lo que ves? Microagresiones capacitistas y visibilidad de la discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), 7-31.
<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.01>
- Moral, E. (2021). Microagresiones capacitistas. Estudio de la discriminación por discapacidad en la vida cotidiana. [Tesis Doctoral, Universidad de Salamanca. España]. Repositorio Institucional de la Universidad de Salamanca.
https://gedos.usal.es/bitstream/handle/10366/148928/PDEIGPI_MoralCabreroE_Microagresiones.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Muñoz, N. E. (2011). Apuntes para el debate sobre el cuidado de sí en la salud masculina como construcción sociocultural. *Revista POIESIS*, 10(19), 1-10.
<https://revistas.ucatolicaluisamigo.edu.co/index.php/poiesis/article/view/111/97>
- Núñez, M.G. & Vera, V.C. (2014). *El duelo y las consecuencias psicosociales en los padres de niños con discapacidad del centro “despertar de los Ángeles” de Riobamba, periodo Junio-Noviembre/ 2013*. [Tesis de psicología clínica, Universidad Nacional de Chimborazo]. Repositorio Digital UNACH.
<http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/1287>
- Orellana, D.M. & Sánchez, M.C. (2006). Técnicas de recolección de datos en entornos virtuales más usadas en la investigación cualitativa. *Revista de Investigación Educativa*, 24(1), 205-222. <https://revistas.um.es/rie/article/view/97661>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2020). *Educación: del cierre de la escuela provocado por la COVID-19 a la recuperación*.
<https://www.unesco.org/es/covid-19/education-response>

- Organización de las Naciones Unidas. (11 de marzo de 2020). *El coronavirus SARS-CoV- 2 es una pandemia*. <https://news.un.org/es/story/2020/03/1470991>
- Organización de las Naciones Unidas. (16 de febrero 2022). *La pandemia exacerba la desigualdad que sufren las personas con discapacidad*. <https://news.un.org/es/story/2022/02/1504132>
- Ortega, S.P, Torres, L.E., Garrido, A. & Reyes, A.G. (2012). La paternidad en un entorno diferente. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 15(2), 722-740. <https://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/view/32377>
- Ortega, S.P, Torres, L.E., Reyes, A. & Garrido, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12(1), 135-155. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80212393008>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cermi. <https://www.uv.mx/cendhiu/files/2021/11/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Pérez, G. (2007). *Investigación Cualitativa: retos e interrogantes*. Madrid, La muralla.
- Pernas, P. (2011). La atención a los padres con hijos con necesidades educativas especiales (NEE). *Revista del Instituto de Estudios en Educación Universidad del Norte*, 14, 168-177. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=85320028012>
- Poy Solano, L. (5 de mayo 2021). Alumnos de educación especial, en el abandono, acusan padres y maestros. *La Jornada*.

<https://www.jornada.com.mx/notas/2021/05/09/politica/alumnos-de-educacion-especial-en-el-abandono-acusan-padres-y-maestros/>

Retamal, S. (2021). Entrevista Cualitativa mediante videoconferencia: características y recomendaciones. Apuntes MIDEUC. Centro de Medición de la Pontificia Universidad Católica de Chile. 1-5. https://www.evalperu.org/wp-content/uploads/2021/04/APUNTES-MIDE-UC_Entrevistas-cualitativas-1.pdf

Rockwell, E. (2009). La experiencia etnográfica: historia y cultura en los procesos educativos.

Rodríguez, R., Pérez, G. & Salguero, A. (2010). El deseo de la paternidad en los hombres. *Avances en psicología Latinoamericana*, (28)1, 113-123.

Rojas, A. (2019). *Escucha y conversación: un acercamiento desde las voces de maestros. Entre el oír y el escuchar*. [Tesis de Doctorado en Ciencias de la Educación. Universidad Nacional de la Plata]. Repositorio Institucional de la UNLP. <https://doi.org/10.35537/10915/82036>

Rosso, N. (2016 noviembre). *El sistema patriarcal: sus fundamentos y funcionamiento* [ponencia]. El continuo de la violencia feminicida: sus raíces profundas. Diálogo Internacional: Femicidios en América Latina, Colombia. https://www.academia.edu/30940159/El_sistema_patriarcal_sus_fundamentos_y_funcionamiento

Roudinesco, E. (2010). *La familia en desorden*. (1ª ed. 4ta reimp.). Fondo de Cultura Económica.

Salguero, V., Córdoba, B. & Sapién, L. (2014). Dificultades, malestares y quejas de algunos hombres sobre su paternidad. *Revista de psicología Iztacala*, 17(2), 455-480.

<https://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/46997>

Salguero, V., Córdoba, B. & Sapién, L. (2018). Masculinidad y paternidad: los riesgos en la salud a partir de los aprendizajes de género. *Psicología y Salud*, 28(1), 37- 44.

<https://doi.org/10.25009/pys.v28i1.2546>

Schewe, L. & Vain, P.D. (2021). Deconstruir al sujeto de la discapacidad, construyendo narrativas. *Paula Mara Danel, Berenice Pérez Ramirez, Alexander Yarza de los Rios (comp.) ¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades*, 281-296. <https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2021/05/Quienes-el-sujeto-de-la-discapacidad.pdf>

Scribanno, A.O. (2008). El proceso metodológico de la construcción de muestras. El proceso de investigación social cualitativo. (36-38). Prometeo Libros.

Secretaría del Trabajo y Previsión Social. (2017). Distintivo Empresa Incluyente “Gilberto Rincón Gallardo”. <https://de.sre.gob.mx/capacidades/instituciones-mexicanas/secretaria-del-trabajo-y-prevision-social/distintivo-empresa-incluyente-gilberto-rincon-gallardo>

Skliar, C. (2015). *Desobedecer el lenguaje. Alteridad, lectura y escritura*. Miño y Dávila.

Soláns, A. P. & Skliar, B. (2015). Representaciones sobre salud, deporte y discapacidad en las trayectorias biográficas de mujeres deportistas paraolímpicas. *Revista Argentina de Salud Pública*, 6(23), 28-34. <https://rasp.msal.gov.ar/index.php/rasp/article/view/224>

- Taylor, S. & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós.
- Urbano, C. A. & Yuni, J. A. (2016). *Psicología del desarrollo: enfoques y perspectivas del curso vital*. Editorial Brujas. <https://www.editorialbrujas.com.ar/libros/detalle/396>
- Urbano, C.A. & Yuni, J.A. (2008). *La discapacidad en la escena familiar*. Córdoba: Encuentro.
- Vallejo, J.D. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Revista IATREIA*, 14(2), 1-9. <https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.3805>
- Vila, M., Sierra, N. & Martin, S. (2014). Estudio Narrativo sobre la experiencia de la paternidad en profesionales de la educación. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, (23), 71-94. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=135029519005>
- Villa, Y. P. (2021). *Rose Ammarantha Wass Suárez: experiencias (auto) biográficas, vínculos deseantes y tránsitos de la indignación de una maestra trans-chueca*. [Tesis de Doctorado Interinstitucional en Educación. Universidad Pedagógica Nacional]. Repositorio Institucional UPN. <http://hdl.handle.net/20.500.12209/17044>
- Zuliani, A., Bastidas, A., Ariza, M. & Giraldo, L. (2015). La experiencia paterna y su cambio de la cotidianidad en la crianza del hijo con Síndrome de Down. Medellín Colombia 2013. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 78(3), 82-90. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=367945320004>

Anexos

Anexo 1



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Estudios Superiores Iztacala
Carrera de Psicología



Consentimiento Informado

El presente trabajo tiene como finalidad conocer cuáles han sido las experiencias y significados al ser padre de un hijo (a) con discapacidad; todo lo que usted pueda proporcionar es de gran valor para el presente trabajo de titulación. El interés por escuchar qué aspectos se encuentran relacionadas al ser padre de un hijo con discapacidad, surge a partir de la revisión de investigaciones anteriores, en las que se atienden las experiencias de mamás o familias y su estructura, a partir de la vivencia con un hijo (a) con discapacidad, y se dejan de lado las experiencias individuales de los hombres, por lo que, la presente investigación pretende dar la misma importancia a las perspectivas de mujeres y hombres.

Al ser invitado a participar voluntariamente en la investigación, se le informa que si usted lo autoriza, los encuentros pueden ser audiograbados. En caso de aceptar la audiograbación, puede elegir si desea que su nombre sea colocado en la transcripción, o bien, que se coloque un pseudónimo, esto es para proteger las experiencias que usted desee compartir. En caso de no aceptar la audiograbación, la investigadora tomará nota de cada uno de los encuentros. En ambas situaciones, los datos son confidenciales y son utilizados únicamente con fines académicos. Al finalizar el trabajo de titulación, los encuentros que se audiograbaron o de los que se tomaron

nota, serán eliminados, garantizando la privacidad de las experiencias que usted como participante ha proporcionado.

- Después de ser invitado a participar en el trabajo de titulación y que mis dudas han sido aclaradas: **Sí acepto** / **No acepto** participar voluntariamente sabiendo que mis datos serán resguardados confidencialmente y que la información que se obtenga será utilizada únicamente con fines académicos.
- Como participante: **Acepto la audigrabación** / **No acepto la audigrabación**.
- Como participante, decido participar en la investigación con: **Nombre** / **Pseudónimo**, el cual será: _____.