



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

**"Asunción y sentido del rol de madre con respecto a su hijo
con necesidades educativas especiales"**

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

Director: Dr. **Andrés Mares Miramontes**

Dictaminadores: Lic. **Rodrigo Martínez Llamas**

Lic. **Gonzalo Agamenón Orozco Albarrán**



Los Reyes Iztacala, Edo de México a 28 de octubre de 2016



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.

Índice

Introducción	4
Capítulo 1. Concepto de Necesidades Educativas Especiales y sus antecedentes históricos	6
1.1 El papel de la Psicología: La Educación Especial	8
1.2 Antecedentes históricos de la Educación Especial.....	11
1.3 La actualidad de la Educación Especial en México... ..	14
Capítulo 2. Vínculo Madre-Hijo con NEE.	17
2.1 La llegada de un niño con NEE: Impacto en la familia.....	19
2.2 Implicación de la relación madre-hijo NEE.....	24
Capítulo 3. La mirada teórica: El Interaccionismo simbólico	27
3.1 Conceptos básicos.....	29
3.2 Premisas simples de Blumer.....	31
3.3 Objetos sociales, abstractos y físicos.....	33
Capítulo 4. Estrategia Metodológica	36
4.1 Objetivo.....	36
4.1.1 Objetivo General.....	36
4.1.2 Objetivos específicos.....	36
4.2 Participantes.....	36
4.3 Instrumento.....	37
4.4 Procedimiento.....	37
4.4.1 Acercamiento al campo.....	37
4.4.2 Escenario.....	37
4.4.3 Aplicación de Entrevistas.....	37
4.4.4 Análisis de Información	38

Capítulo 5. Presentación y Análisis de resultados	39
5.1 Impacto inicial: El diagnóstico.....	39
5.2 Cambios en la estructura familiar.....	41
5.3. Participación de familiares, importancia de la aceptación.....	42
5.4 Relación afectiva Madre-Hijo con NEE.....	43
5.5 Disciplina que imponen las madres hacia sus hijos con NEE.....	44
5.6 Cuidado personal.....	45
5.7 Origen del trato hacia su hijo.....	46
5.7.1 Funcionalidad del trato y necesidad de cambios.....	48
5.8. Participación de la madre en el desarrollo integral de sus hijos.....	49
5.9 ¿Las madres de niños con NEE tienen tiempo libre?.....	50
5.10 Participación del padre en el desarrollo de su hijo con NEE.....	52
5.11 Información del padecimiento de los hijos.....	53
5.12 ¿Cómo significan ser madres de un niño con NEE?.....	54
5.13 Asunción del rol de madre.....	56
5.14 ¿Cómo ven los demás su rol de madre?.....	58
5.15 ¿Cómo ven las madres a sus hijos con NEE?.....	60
5.16 ¿Cómo ven otros a sus hijos?.....	61
5.17 ¿Su hijo debería ser diferente?.....	63
5.18 Importancia de la Identificación.....	65
5.19 Objetivos y expectativas de las madres hacia sus hijos.....	66
Capítulo 6. Discusión y Conclusiones	68
Capítulo 7. Bibliografía	79

Anexo

INTRODUCCIÓN

En la actualidad existen diversos estudios que hablan sobre la llegada de un hijo con Necesidades Educativas Especiales (NEE) a una familia, suele mostrarse como un evento que implica cambios en la organización, en la participación y en general, en la vida de cada integrante, pero regularmente son las madres de estos niños, al ser las principales cuidadoras y las que conviven la mayor parte del día con ellos, quienes presentan cambios más significativos, sin embargo, existen pocos estudios que aborden esta perspectiva y que den a quienes lo viven, la participación para hablar sobre esta experiencia y de los múltiples factores que contribuyen a la forma en la que conceptúan la situación, así como la configuración de su participación para poder contribuir al desarrollo de sus hijos. La importancia de esto recae en que cada factor, genera consecuencias tanto para ella como para su hijo que pueden presentarse en diferentes aspectos y diferentes momentos.

Aunado a esto, los tratamientos y la información que se proporciona, regularmente están orientados a la salud y desarrollo del niño, muy pocas veces se brindan servicios de orientación y apoyo dirigidos hacia las madres y al proceso que están teniendo ante la condición de su hijo. Por ello es importante conocer cuáles son los factores que contribuyen a la forma en la que las madres asumen y le otorgan sentido a su rol ante la presencia de un hijo con NEE y como esto influye en la forma en la que se relacionan. Lo cual contribuirá a obtener consideraciones enfocadas al proceso de asimilación de la NEE por parte de las madres.

Con base en lo anterior y partiendo de que existen diversos ámbitos y opiniones que repercuten en la forma en que las madres se comportan con respecto a su hijo, cabe la pregunta de ¿cómo conceptúa y asume su papel de madre una mujer que se encuentra en tal situación?, por tanto, el presente trabajo tuvo como objetivo dar cuenta del significado que le otorgan las madres a su forma de relacionarse con su hijo con necesidades educativas especiales.

Para ello, se utilizó un enfoque cualitativo que permitirá abordar el tema a partir de la perspectiva de los actores principales, en este caso las madres. La información se obtuvo a partir de sus discursos.

Ésta información fue analizada con base en el Interaccionismo Simbólico, pues este parte del hecho de que el significado de una conducta se forma en la interacción social. El interaccionismo simbólico pone énfasis en la importancia del significado e interpretación como procesos humanos esenciales. La gente crea significados compartidos a través de su interacción y, estos significados configuran su realidad.

Con base en esto se plantea que las madres con hijos con discapacidad van significando su rol, a partir de la forma en la que interactúa con las personas, sobre todo con la relación que tiene con su hijo y toma decisiones de la educación de éste con base en su concepto de maternidad. La madre buscará el bienestar de su hijo y por ello resultan interesantes los procedimientos que ella tiene y el porqué de estos. Por tanto, un acercamiento conceptual y metodológico bajo esta visión nos permitiría entender los significados y el sentido que la madre atribuye a la relación con su hijo y por ende, al rol que asume.

Para lograr una mayor comprensión del tema, el primer capítulo tiene como intención dar a conocer los conceptos y la historia alrededor de las Necesidades Educativas Especiales y el ámbito de la Psicología orientado a ellas, la Educación Especial.

En el segundo capítulo se aborda el Vínculo madre-hijo con NEE y la importancia e incidencia que este tiene en el desarrollo de ambos, de igual manera se habla del impacto que representa para la familia y en especial para las madres, la llegada de un hijo con NEE.

En consecuencia, en el tercer capítulo, se exponen los aspectos principales de la mirada teórica que permitirán introducir a la perspectiva con la que se dio interpretación a la información recabada. Posteriormente se dio lugar al desarrollo de la metodología y al procedimiento de la investigación.

1. CONCEPTO DE NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES Y SUS ANTECEDENTES HISTÓRICOS.

A lo largo de la historia, las personas con Necesidades Educativas Especiales (NEE) han sido vistas y tratadas de diferentes formas, dependiendo de la época y el lugar. Por ejemplo, en los grupos primitivos, las personas más débiles, como los niños, los viejos y los miembros con dificultades sensoriales y físicas, representaban obstáculos para todos en el grupo por lo que no recibían cuidados especiales, por el contrario, eran los menos atendidos, incluso se llegó a considerar una práctica normal el infanticidio cuando se identificaban anormalidades físicas en los niños.

Actualmente, a nivel educativo, se considera que un alumno tiene NEE cuando presenta dificultades mayores que el resto de los alumnos para acceder a los aprendizajes que se determinan en el currículo que le corresponde por su edad, ya sea por causas internas, por dificultades o carencias en el entorno social o familiar, y que a consecuencia de ello, necesita adaptaciones de acceso y/o adaptaciones curriculares significativas.

Una definición más amplia, es la del Informe Warnok (1978) donde se establece que:

Las necesidades educativas especiales surgen cuando una deficiencia afecta al aprendizaje de manera que hace necesarios algunos o todos los accesos especiales al currículo o a unas condiciones de aprendizaje especialmente adaptadas para que el alumno sea educado adecuada y eficazmente, su duración puede ser temporal o permanente y presentarse desde una forma leve hasta grave.

Para lograr una atención hacia las personas con NEE de forma completa, Lou y López (2009) comentan que el tratamiento debe tomar ideas, de cuatro tipos de disciplinas fundamentalmente:

- a) Ciencias biológico-médicas, que fundamentarán las intervenciones desde el punto de vista de la salud de los sujetos con necesidades educativas especiales.

- b) Las ciencias psicológicas ofrecerán información acerca de los comportamientos, de las teorías de aprendizaje y de aspectos tan significativos como el diagnóstico, la etiología y otras implicaciones de carácter propio de su campo.
- c) Los aspectos laborales y de inserción social deberán enriquecerse mediante las aportaciones de la política, la sociología y la economía.
- d) Las ciencias de la educación en sus diferentes facetas aportarán datos precisos respecto a la intervención pedagógica en diferentes contextos respecto a las necesidades educativas de los alumnos: las aulas, la familia, la sociedad, etc.

Como se ha venido señalando, decir que un alumno o alumna presenta necesidades educativas especiales, refiere que para el logro de los fines de la educación, no son suficientes las actuaciones habituales que su profesor o profesora desarrolla con la mayoría de los alumnos del grupo y que, por ello, se tiene que revisar su acción educativa y adecuarla a las necesidades particulares del alumno o alumna en cuestión, dentro del enfoque psicopedagógico de Lou y López (2009) resulta importante las estrategias didácticas que se desarrollen, considerando primordialmente los siguientes puntos:

- Construir teorías de enseñanza-aprendizaje en función de la diversidad de los alumnos.
- Elaborar modelos didácticos que hagan posible la planificación y el control de los procesos de enseñanza-aprendizaje en los sujetos con NEE.
- Diseñar flexibilizaciones curriculares, indicando los mecanismos precisos para la inserción de estos sujetos en las aulas.
- Establecer sistemas de comunicación institucionales dentro de otros contextos más amplios que a su vez condicionan los procesos educativos.
- Elaborar sistemas de formación del profesorado para garantizar una enseñanza de calidad en función de la problemática de estos sujetos.
- Diseñar estrategias para evaluar los programas de integración y los progresos de los sujetos con NEE desde el punto de vista individual y colectivo.

Para cubrir las necesidades que corresponden al ámbito de la Psicología, existe un área conocida como Educación Especial que brinda estrategias de apoyo e intervención para contribuir a la enseñanza-aprendizaje de personas con NEE.

1.1 El papel de la Psicología: La Educación Especial.

Dentro del informe Warnok (1978) se entiende por educación especial a la combinación del currículo, enseñanza, apoyos y condiciones de aprendizaje necesarias para satisfacer las necesidades educativas de los alumnos de forma adecuada y eficaz.

Dentro del mismo informe, se hace referencia a la no diferenciación de alumnos, ya que la educación especial está dirigida a cualquier alumno que presente dificultades en el aprendizaje, ya sean temporales o permanentes, por tanto, su objetivo es que con la ayuda adecuada, estos problemas de aprendizaje sean superados a partir de adecuaciones institucionales. Para ello, los alumnos que requieran esta atención, recibirán una adecuación según una descripción de sus necesidades educativas, realizada a través de la obtención de un perfil detallado con el fin de que se tomen las decisiones pertinentes para brindarle una mejor educación. (López, 1999)

El autor también comenta que la educación especial debe comenzar desde que se identifiquen deficiencias al nacer. Los padres, forman un elemento importante en la detección de dificultades así como en el acompañamiento en su proceso de desarrollo, con base en terapias que estimulen la obtención de habilidades básicas.

La participación de la psicología en este ámbito, empieza con la idea de la necesidad de enfoques multidisciplinarios para atender los requerimientos que presentan los niños y contribuir a su desarrollo. Lou y López (2009) definen la Educación Especial como la atención educativa prestada a los alumnos que presentan algún tipo de deficiencia física, psíquica, social, cultural, etc., que les impide realizar sus aprendizajes siguiendo el ritmo del resto de los alumnos. Se les conoce a estos alumnos, como sujetos de enseñanza-aprendizaje a quienes hay que atender de acuerdo con sus características, de una forma

individualizada en las aulas de régimen normal, facilitándoles el aprendizaje de los contenidos curriculares, su desarrollo personal y su incorporación a la sociedad.

Por su parte Sánchez y Torres (1997), definen a la Educación Especial como:

“Un servicio de apoyo a la educación general, que estudia de manera global e integrada los procesos de enseñanza-aprendizaje, y que se define por los apoyos necesarios, nunca por las limitaciones de los alumnos, con el fin de lograr el máximo desarrollo personal y social de las personas en edad escolar que presentan, por diversas razones, necesidades educativas especiales. Se ocupa de la intervención orientada a lograr la optimización de las posibilidades de los sujetos con necesidades educativas especiales. Los temas de preocupación de la educación especial son: los sujetos a los que va dirigida la intervención educativa y los procesos de cambio que se van operando en ellos y las situaciones educativas que producen esos cambios.”

(s/p)

Un punto a resaltar es que, más que partir de las limitaciones o de los diagnósticos de cada persona, se busca comenzar por tomar en cuenta el tipo de apoyo requerido y a partir de ello, realizar adecuaciones necesarias e implementar estrategias para obtener un óptimo desarrollo de las personas con NEE. Además de esto, se busca lograr una inclusión, integrando a estos alumnos a escuelas regulares y promoviendo la convivencia entre todos los alumnos.

Para cumplir con los objetivos, el Ministerio de Educación (MINEDUC, 1994) en el decreto No. 363, establece que las funciones del psicólogo dentro del área de la educación especial son:

Diagnóstico: referido al estudio integral de las diversas áreas de la persona o grupo con el fin de conocer en profundidad sus diversos aspectos. Contempla los niveles: individual, grupal, familiar y organizacional.

Tratamiento: Acciones de intervención realizadas a partir del diagnóstico y ejecutadas en el ámbito individual, grupal, familiar e institucional, tendientes a mejorar situaciones problemáticas detectadas.

Asesoría y consultoría: Comprende la participación y entrega de elementos de la especialidad a diferentes instancias técnicas de la institución educativa. Además, comprende el perfeccionamiento de docentes y paradocentes, así como la colaboración en los programas del establecimiento.

Prevención: Corresponde a la planificación y realización de programas y estrategias de trabajo de tipo educativo para la comunidad intra y extraescolar, así como la coordinación con instituciones externas, a fin de colaborar en la prevención de problemas.

Coordinación: Colaboración con otros profesionales del establecimiento y participación en el desarrollo de normas y políticas de éste en relación con el desempeño de los profesionales docentes.

Extensión: Se refiere al aporte de información y asesoría a otras instancias de la comunidad local y eventualmente a otras instituciones fuera de ella.

Investigación: Participar en el diseño y realización de investigación en psicología aplicada a través de investigación multidisciplinaria.

Es notorio que dentro de estas funciones resalta la importancia que se le da al ambiente de la persona para identificar las necesidades y los factores positivos y negativos que influyen en su aprendizaje y desarrollo, así como el apoyo educativo que debe recibir. Una función importante es la prevención que incluye la información a la comunidad, con esto no sólo se contribuiría al objetivo principal, sino a la obtención de información que, por ahora, resulta insuficiente por parte de las personas ajenas a las NEE y que repercute en temas como la discriminación. Sin embargo, estas últimas son acciones que no se realizan o no tienen impacto y representa un estancamiento en el área y a nivel sociocultural. Para demostrarlo, Ossa (2006) realizó una investigación en la que encontró que las funciones que son desarrolladas por los psicólogos en esta área son el diagnóstico, asesoría y

tratamiento; las funciones que se realizan con menos frecuencia son las de prevención, extensión e investigación.

Es importante resaltar, que dentro de esta perspectiva, la educación es la dificultad y la solución para integrar y generar cambios en las personas con NEE. Además, como afirman Lou y López (2009), la educación especial no se considera como una disciplina exclusiva para un tipo de alumnos, sino como la coordinación y conjunción de diferentes elementos que el sistema educativo puede ofrecer a las instituciones escolares, a los tutores y a los especialistas para que puedan dar respuesta a las necesidades que pueden presentar algunos alumnos de forma transitoria o permanente.

1.2 Antecedentes históricos de la Educación Especial.

Como se mencionó al inicio de este capítulo, las Necesidades Educativas Especiales han sido conceptualizadas de distintas formas con el paso del tiempo y no fue sino hasta la Edad Media, que la iglesia cristiana abogó por estas personas, cambiando la percepción que se tenía de ellas y creando casas y hospitales para brindarles protección y cuidados. Pero el cambio más importante ocurre durante los siglos XVI y XVII, pues surgen los primeros métodos educativos para los niños con dificultades auditivas y la creación de la primera escuela pública para atenderlos. García, et al (2000).

Gerring y Zimbardo (2005) consideran que una aportación importante a la educación especial y las personas con NEE fueron las pruebas psicométricas de Binet que evaluaban el coeficiente intelectual, al aplicarlas a las personas con algún tipo de dificultades, se pudo ver que ellas eran capaces de aprender y dieron una oportunidad de clasificación por grados de deficiencias. Pero al mismo tiempo, éstas pruebas seguían segregando a las personas según sus capacidades intelectuales, sin tomar en cuenta las particularidades y las dificultades que esto representaba al intentar formar grupos para instruirlos, ésta clasificación continuaba recluyéndolos de los demás y seguía representando una desventaja, sobre todo en el ámbito social.

Durante la misma época, en México también se hacía un intento por darles educación a personas antes excluidas, comenzando por las personas con dificultades auditivas y visuales, para quienes se crearon espacios para que vivieran internados al mismo tiempo que se les instruía. Según Romero y García (2013), los primeros acercamientos al acceso a educación para personas con NEE fueron en 1866 cuando se creó la Escuela Nacional para Sordos y en 1870 con la Escuela Nacional de Ciegos. Pero los profesores estaban poco capacitados y los alumnos eran en su mayoría de escasos recursos, así que el mayor propósito de su permanencia era tener un lugar dónde vivir y alimento, por lo tanto no se obtuvieron buenos resultados, a excepción de algunas personas que aprendieron lo necesario para poder instruir a otros que ingresaban. El apoyo a éste tipo de instituciones fue muy poco, por lo que no podían mantenerse en servicio, pero se fueron generando otras instituciones que mantuvieron presente la necesidad de darle educación a las personas catalogadas como “diferentes”.

En éste periodo fue difícil el reconocimiento y diferenciación de los problemas que presentaban las personas. García (1993) menciona que las personas con necesidades educativas especiales, dentro de las instituciones se dividieron únicamente en dos grupos, con fines de brindar una educación adecuada a cada uno de ellos, en el primer grupo estaban las personas con discapacidad sensorial o física evidente (ciegos, sordos y con problemas de desplazamiento) y en el segundo, los que tenían un ritmo de aprendizaje más lento que el de los demás.

Debido al poco progreso que obtuvo la Educación Especial en estos años, los intentos por educar eran deficientes y se seguía manteniendo un grupo segregado y con pocas oportunidades de desarrollo. García, et al (2000) reportan que el progreso más importante dentro de esta área, se obtuvo años más tarde, durante la década de 1970, debido a que en México se comenzó a trabajar en la inclusión, buscando que los niños adquirieran escritura y matemáticas básicas, acompañados de otros que no estuvieran considerados como “discapacitados”. Durante esos años se continuó dando forma a éste planteamiento y fue hasta los años 90’s que los planes de integración tomaron mejor forma y presentaban cuatro modalidades: 1) Atención en el aula regular, 2) Atención en grupos especiales dentro de la escuela regular, 3) Atención en centros de educación especial y 4) Atención en situaciones

de internamiento. Esto muestra las dificultades para lograr, en primer lugar la autorización y posteriormente, la implementación de los planes académicos para la integración educativa.

Romero (2014) comenta que en la misma década de los 70's se crea la Dirección General de Educación Especial (DGEE), que tenía por objetivo, atender a personas con: Deficiencia mental, Trastornos de audición y lenguaje, Impedimentos motores y Problemas de lenguaje. La creación de ésta institución resulto efectiva, pues marca un cambio favorable en el área y sobre todo en la integración de las personas con NEE, ya que basados en las recomendaciones de la UNESCO, plantearon la necesidad de que la educación especial esté dentro de la educación general, esto representó una integración no sólo en lo académico sino en lo social. Se obtuvo una concepción distinta de las personas con Necesidades Educativas Especiales y contribuyó a la creación de centros especializados y dirigidos a integrarlos y capacitarlos para la vida adulta.

Mientras esto ocurría, en España se configuraba la Ley General de Educación que dispone que la educación especial tendrá como finalidad preparar, mediante el tratamiento educativo adecuado, a todos los “deficientes e inadaptados” para una incorporación a la vida social, tan plena como sea posible en cada caso, según sus condiciones y resultados del sistema educativo y para un sistema de trabajo en todos los casos posibles que les permita servirse a sí mismos y sentirse útiles a la sociedad. Al referirse a integración, indica que la educación se llevará a cabo en centros especiales cuando la profundidad de las anomalías lo haga absolutamente necesario y cuando existan leves deficiencias, en unidades de educación especial en centros ordinarios. (Sánchez y Torres, 1997)

Ésta ley, está a su vez constituida por 3 principios. El primero es el de normalización dónde el objetivo fue proporcionarle a las personas con NEE unas condiciones y forma de vida que se aproximaran lo más posible a las circunstancias y estilo de vida de la sociedad en general y al mismo tiempo, normalizar la forma de relacionarse de las personas, con el fin de no hacer más distinciones. El segundo, es el principio de integración escolar, dentro del cual se buscaba hacer la educación general y por consecuencia, integradora. Por último, el principio de sectorización de la atención educativa consiste en la aplicación del principio de normalización no sólo en la escuela, sino en el entorno en general del alumno.

A partir de los 90's, se hizo una mayor cantidad de aportaciones sobre todo en los servicios y en la integración social, se comenzó a difundir el concepto de Necesidades Educativas Especiales, surgido en la Declaración de Salamanca (1994) y se define que un niño o una niña con necesidades educativas especiales, es aquel que, en comparación con sus compañeros de grupo, tiene dificultades para el aprendizaje de los contenidos establecidos en el currículo, por lo cual se requiere que sean incorporados mayores recursos a su proceso educativo para que logre los fines académicos ya planteados.

Romero y García (2013) reportan que en 1992 se firmó el Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica donde se modificó el artículo 41 de la Ley General de Educación en el que se iniciaba el proceso de integración educativa, se comenzó a trabajar con base en el modelo social-educativo. No fue hasta el 2002 que con el Programa Nacional para el Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa (PNFEEIE) se comenzó a atender al objetivo de la integración educativa orientada a alumnos con NEE, dentro del programa se explica que la integración debe tener las siguientes características: a) promover que los alumnos con NEE estudien en las escuelas y aulas regulares; b) ofrecer a los alumnos con NEE los apoyos que precisan, particularmente las adecuaciones curriculares, y c) ofrecer el apoyo de los profesionales de educación especial a las escuelas.

En el año 2006, se hace el cambio del concepto de integración por el de inclusión, que busca mayor amplitud y generalización del concepto, la educación inclusiva, según Juárez, Comboni y Garnique (2010) implica la responsabilidad y apoyo de docentes hacia los niños y niñas con NEE, sin necesidad de etiquetarlos. De igual forma, se busca que estos niños estén dentro de las escuelas regulares, conviviendo y participando con los demás alumnos.

1.3 La actualidad de la Educación Especial en México.

Actualmente en México, la atención que se brinda a las personas con NEE cuenta con distintos programas dirigidos a las necesidades de los alumnos, estos son administrados por la Dirección General de Educación Especial (2011) y son de tres tipos:

Servicios de apoyo. Como las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), enfocadas en apoyar el proceso de educación inclusiva en instituciones de educación inicial y escuelas de educación básica regular, a través de la orientación, asesoramiento y acompañamiento para prevenir y eliminar las barreras del contexto que limitan la participación y el aprendizaje de los alumnos.

Servicios Escolarizados. Representados por los Centros de Atención Multidisciplinaria (CAM), tienen la responsabilidad de atender con calidad a los alumnos con discapacidad severa y múltiple y/o con trastornos generalizados del desarrollo que enfrentan, barreras en los contextos escolar, áulico y socio-familiar, que limitan el aprendizaje y la participación, por lo cual requieren ajustes razonables y mayores apoyos educativos para avanzar en su proceso educativo. Buscan satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje y el desarrollo de competencias que le permitan la autónoma convivencia social y productiva así como mejorar su calidad de vida.

Servicios de orientación. Encargados de ofrecer información, asesoría y capacitación al personal de educación especial, inicial y básica, a las familias y a la comunidad para eliminar y/o disminuir las barreras del contexto (escolar, familiar y social) que limitan el aprendizaje y la participación del alumnado. Además de informar sobre las opciones educativas y estrategias de atención, uso de diversos materiales específicos y el diseño de ajustes razonables para dar respuesta a las necesidades educativas de la población. Estos servicios son el Centro de Recursos e Información para la Integración Educativa y la Unidad de Orientación al Público.

Es importante señalar que hacen falta acciones afirmativas en este tema, para lograr un mayor alcance y cobertura ya que la estadística más reciente de las personas con “discapacidad” en México que es la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica, realizada en el 2014, reporta que de los 120 millones de personas que habitan el país, 7.2 millones presentan discapacidad y 15.9 millones son catalogadas como personas con limitación.

En cuanto al sexo, existe similitud en los porcentajes y en la edad, es mayor la cantidad de adultos mayores que presentan una discapacidad. Existe, según los estudios,

una relación significativa entre la discapacidad y la pobreza y se debe a que aún no se cuenta con las mismas oportunidades para la educación o para el empleo.

Respecto a los porcentajes de población divididos por tipos de discapacidad, se reportó que el 64.1% presenta dificultades para caminar, el 58.4% para ver, el 33% para mover o usar sus brazos, el 38.8% para aprender, recordar o concentrarse, el 33.5% para escuchar y el 23.7% para bañarse, vestirse o comer. Dada la posibilidad de que las personas tengan más de una discapacidad y las cantidades no representan el 100%. Es importante observar que aún las categorías o clasificaciones de las discapacidades, es ambigua y deficiente, ello puede representar errores en la medición.

2. VÍNCULO MADRE-HIJO CON NEE.

Como se ha visto hasta ahora, las NEE no sólo implican cuestiones personales o de salud, sino también sociales, pero no únicamente para la persona que las padece; el responsable de crianza también contrae responsabilidades, quehaceres, decisiones y una gran cantidad de cuestionamientos acerca del trato y la educación que debe dar. Partiendo de que regularmente las cuidadoras principales son las madres, podemos decir que todo lo anterior tiene un sentido más grande, que es principalmente, el de darle una vida de calidad a sus hijos y procurar que logren desarrollar la mayor independencia y puedan ser autosuficientes.

Ante esto, se vislumbra aquello a lo que se enfrentan las madres, el ámbito social resulta ser de gran importancia y logra tener un impacto significativo sobre ellas y las expectativas, ideales y conceptos que tiene con respecto a su hijo.

La forma en la que las familias se re-organizan ante la llegada de niños con discapacidad, se puede presentar desde un principio o puede ser un proceso en los primeros años. Para Ortega et. al. (2012) las familias con esta característica, afrontan diversas problemáticas que en ocasiones provocan quiebres en las relaciones. Pero son las madres en calidad de cuidadoras, quienes eligen la que a su parecer es la mejor forma de ayudar a sus hijos, de alguna manera, esta decisión está influenciada por lo que los demás opinan o las sugerencias que les brindan, sean familiares, amigos o médicos. El factor social representa un ámbito importante, pues se busca cumplir con sus expectativas y tomar en cuenta sus opiniones, pretendiendo con ello, obtener efectos positivos en el desarrollo de sus hijos y el proceso del tratamiento.

Rodríguez (2011) menciona que principalmente los médicos son quienes dirigen a los padres a poner mayor importancia al proceso de rehabilitación de sus hijos, siendo este el que les brindará más posibilidades de desarrollo físico e intelectual, pero al mismo tiempo, se le resta valor al establecimiento de una relación afectiva significativa entre ellas y sus hijos. Sin embargo, el autor resalta la correspondencia que tienen las relaciones personales en el proceso de crecimiento de los niños con NEE.

Con relación a esto Bowlby (1969) y sus estudios sobre el apego, demostraron que existen mayores dificultades en los niños con necesidades educativas especiales para establecer una buena relación con sus madres, ya que son niños que expresan señales diferentes y más difíciles de interpretar. Cuentan con menor capacidad de adaptarse, de desarrollar su capacidad de alerta y respuesta y sobre todo, porque sus capacidades cognitivas se desarrollan más lentamente. Según el autor, en este factor recae la decisión de, tratar al hijo con sobreprotección, no brindarle la atención o los cuidados necesarios, o exigirles poco o mucho según sus capacidades.

Para Stern (1991) el vínculo afectivo madre-hijo se desarrolla como consecuencia de las repuestas de la madre ante las conductas innatas del niño. Desde que él nace, empieza a interactuar con la madre a través del contacto con piel; las miradas, las caricias y la comunicación que tienen durante la lactancia resulta importante para que el vínculo comience a formarse. El bebé empieza a reconocer y diferenciar a la persona que lo acompaña y lo cuida siempre y es así como inicia a mostrar preferencia por esa persona, estará contento con su compañía y se disgustará en su ausencia,

Entre estos lazos familiares se evidencia el vínculo de apego que el niño logra establecer con una o varias personas de la familia en especial la madre con quien hace contacto directo en las necesidades básicas de su vida y que genera ese afecto de confianza, aceptación, cariño, protección, seguridad, permitiendo que el niño se sienta más tranquilo y pueda conocer, experimentar sin temor situaciones y entornos diferentes y llevándolo a tener relaciones sociales futuras, sanas. En ese sentido, el principal vínculo y el más persistente de todos es habitualmente el que se establece entre la madre y el niño, y se consolida como un vínculo afectivo cuando existe un amor recíproco entre el recién nacido y la madre. Este vínculo será la base sobre la cual se desarrollaran los demás vínculos que establecerá el menor con las demás personas a lo largo de su vida. (Ricardo y Restrepo, 2013)

2.1 La llegada de un niño con NEE: Impacto en la familia.

Uno de los aspectos más relevantes a los que puede enfrentarse una familia es al diagnóstico de una discapacidad, en cuanto a la madre repercute directamente en el vínculo que forma con su hijo trayendo consecuencias negativas en el establecimiento del mismo. La función materna es puesta en práctica desde el lugar de la obligación, de la suposición de la indefensa del niño. Esto se encontró a través de una muestra de diez madres con hijos con un rango de edad de un mes a dos años, asistentes a estimulación temprana, siendo portadores de algún tipo de discapacidad. (Soledad, 2010)

Vallejo (2001) plantea que generalmente la madre, ante el impacto que le causa el nacimiento de un hijo en condición de discapacidad, se ve afectada emocionalmente y esto genera un impacto psicológico, que tiene como consecuencia, la forma en la que se va a relacionar con su hijo y el tipo de vínculo que va a establecer con él. Las madres pasan por diferentes sentimientos como negación, ira, culpa, deseos inconscientes de muerte, autocompasión, aislamiento, deseos de abandono, sobreprotección y finalmente la aceptación. En ocasiones se adoptan pautas de comportamiento inconvenientes para el desarrollo de los niños, sobre todo en cuanto a conducta y autonomía.

Cabe destacar que el impacto no sólo es para la madre, como lo menciona Durán (2011) la llegada de un hijo con discapacidad, representa una detención del ciclo vital de la familia, una crisis en la relación y en las funciones de ambos padres. El autor menciona que la relación conyugal se convierte en un apoyo para atravesar las dificultades que la condición representa. Marcin (1993) citado por Durán (2011) difiere de esta idea argumentando que la llegada de este hijo genera una crisis en el equilibrio de las parejas, por las diferentes reacciones ante la sociedad y su situación en particular, comienzan a actuar de manera personal e independiente el uno del otro.

Para Marcin (1993) el efecto de la discapacidad sobre la madre, es:

“el surgimiento de interrogantes que la deprimen, angustian y la conducen a acciones llenas de incertidumbre. Frecuentemente inicia una búsqueda solitaria de soluciones, contando en el mejor de los casos con el respaldo de la pareja. La mujer asume la totalidad de las tareas de cuidado del niño, lo cual

se convierte en una carga excesiva que le resta energía para cumplir con otros roles y coloca en situación de riesgo la relación madre-hijo debido a la ambivalencia entre aceptación y rechazo, consciente o inconsciente.” (s/p)

Respecto a la respuesta del padre ante tal situación, el autor señala que:

“se observa una actitud distante hacia el hijo, pues los sentimientos de impotencia y confusión del padre sobre la discapacidad lo remiten a la idea, consciente o no, de que éste solo requiere las bondades de la maternidad y que él hace poca falta. Posee además argumentos que respaldan esta idea, al ser el responsable de cubrir los gastos que implican la atención y el sustento familiar.” (s/p)

Aunado a esto, está la concepción del hijo con NEE como un “tercer permanente”, es decir, que no ocurrirá lo que con otros hijos, que crecen y forman una nueva familia o simplemente son independientes; este hijo, se concibe como dependiente de ellos y el rol de padres toma mayor relevancia que el de cónyuges.

Por su parte, Fantova (2000) habla de la llegada de un hijo con NEE como una crisis, este autor reconoce la importancia de conocer “el recorrido” que ha tenido la familia antes de la llegada de un diagnóstico, saber si la familia tiene otros hijos, si es una familia con buena comunicación, así como conocer sus actividades, su ritmo de vida y sus expectativas, ya que esto ayudará a identificar las necesidades de cada familia. Según el autor, el tener hijos previos, así como mantener redes de apoyo, buena organización respecto al reparto de actividades, incluso su concepción positiva y conocimiento de las discapacidades, contribuyen a una mejor aceptación y adaptación familiar.

Existen otros factores importantes dentro de una condición de este tipo, Fantova (2000), considera que el cómo se comunica un diagnóstico y a quién se le comunica, puede ser de gran importancia para los padres, ya que a partir de ello, comenzarán a formar ideas, apoyados en experiencias y conocimientos con los que cuenten y esto a su vez, estará influido por emociones; proceso que dará como resultado una concepción de la situación de sus hijos y de la familia en general. Pero la condición será diferente dependiendo el

momento en el que llega el diagnóstico, es decir, si se presenta antes, durante o después del nacimiento.

Para que la estabilidad pueda obtenerse, el autor comenta que es necesaria la aceptación, conocer a la persona con NEE y sus requerimientos, así como aprender a comunicarse y relacionarse para poder brindar a cada integrante, una mejor calidad de vida. Además de esto, es indispensable que la familia dirija sus acciones a potencializar las capacidades de la persona y contribuya a su integración social, pero sobre todo al desarrollo personal y de la independencia.

Para entender el proceso que pasa una familia con la llegada de un niño con NEE, se puede acudir al trabajo de Ingalls (1978) quien comienza por aclarar que no todas las familias se enfrentan a un suceso difícil, algunas logran adaptarse positivamente a las circunstancias. La mayoría de los padres reaccionan con tristeza profunda ante un diagnóstico y esto se presenta principalmente por tres razones:

El choque inicial y la crisis de lo inesperado. Deviene de un cambio repentino que sufre el concepto que los padres tienen de sí mismos, de su familia y de su futuro. La llegada de un niño con NEE representa la caída de planes y expectativas que los padres tenían hacia sus hijos. Esto los obliga a construir nuevas ideas y hacer nuevos planes basados en las necesidades actuales. La forma en la que los padres reaccionan, depende en gran medida de la personalidad de cada uno, pero un factor importante para la reacción, es la forma y el momento en la que se les comunica la noticia. Si el médico que transmite la información lo hace de una manera tajante y poniendo énfasis en los aspectos negativos, el impacto suele ser más fuerte y tiende a perdurar. Por otro lado, si la noticia es dada desde el nacimiento, al no haber sospechas, la reacción suele ser más “severa” por parte de los padres, en cambio, si el diagnóstico se da cuando el niño ya ha presentado ciertas dificultades o retrasos, los padres tienden a asimilarlo de mejor manera.

La crisis de los valores personales. Esta crisis se origina porque los padres presentan valores contrarios que les causan conflictos. Al vivir en ambientes sociales donde cada rol está establecido y que al ser padre se espera que sin importar las circunstancias, se ame y se proteja a los hijos, los padres de niños con NEE se encuentran

“obligados” a amar a alguien que no les inspira hacerlo, por sus características físicas o fisiológicas. Ante esto, aparecen reacciones de ambivalencia, en las que “aman al niño porque es su hijo, pero por otro lado lo rechazan” por su condición. Esto genera la presencia de señales de una adaptación deficiente como la culpa y la vergüenza por haber hecho algo mal, alimentada por la búsqueda de respuestas que expliquen el por qué sus hijos tienen algún padecimiento. La culpa también se presenta ante las emociones negativas que puede llegar a sentir hacia su hijo. Por otro lado, pueden haber mecanismos de defensa por parte de los padres, uno de ellos es la negación, puede haber renuencia a admitir que el problema de sus hijos no tiene remedio y por ello hacen búsquedas de otros especialistas que ofrezcan mejores esperanzas. La negación afecta al mantenimiento de expectativas que no estén basadas en las capacidades de sus hijos.

Dentro de esta crisis, también se observan padres con conductas de protección excesiva, donde tienden a subestimar a sus hijos y hacer todo por ellos aunque sean capaces de realizarlo por sí solos, dejando de lado las necesidades propias y cubriendo primordialmente las de su hijo con NEE.

Un aspecto positivo dentro de esta crisis es la aceptación y adaptación. Algunos padres logran resolver adecuadamente estas crisis y tener una “reacción saludable” a la condición de su hijo. Las principales características del proceso de aceptación según Ingalls (1978) son:

1. El padre que acepta es capaz de percibir con toda precisión las aptitudes del niño y su potencial, estando plenamente consciente tanto de las debilidades como de los recursos.
2. El padre que admite que es capaz de afrontar el retraso del niño en una forma realista, reconociendo que algunas veces resulta incómodo para la familia; pero sin dejarse abrumar por la compasión hacia sí mismo, ni por la pena ni por el sentimiento de culpa, hasta el punto en que pudiera impedir el buen funcionamiento de la familia. Estos padres suelen ser capaces de hablar libremente de su hijo retrasado, tanto entre ellos mismos como con otras personas sin sentirse avergonzados.

3. El padre que comprende suele proporcionar al enfermo los mejores servicios posibles en el orden médico, educativo y recreativo; dentro de sus recursos, sin buscar “curas milagrosas”.
4. El padre que tolera, suele dar al niño el mismo amor que les muestra a sus demás hijos, sin rechazar al niño pero sin amarlo exageradamente para no obstaculizar que logre la independencia de que es capaz.

Este concepto de aceptación supone un equilibrio entre reconocer las capacidades del niño y encontrar las soluciones para contrarrestarlos y sin permitir que el trastorno domine o tenga efectos negativos sobre la interacción familiar.

La crisis de la realidad. Esta crisis representa las dificultades concretas a las que se enfrenta la familia, la primera es el aspecto económico, por los gastos médicos, terapéuticos y educativos a los que probablemente el niño deba recurrir. Otra de ellas es la aceptación o rechazo que puedan tener los niños de parientes o personas cercanas, la forma en la que los demás tratan o ven a sus hijos, afecta directamente en las relaciones que tienen los padres y en como conciben a sus hijos. Un aspecto más es la preocupación de los padres por el efecto que la llegada de este niño pueda tener en sus estilos de vida, sobre todo en el aspecto social y de entretenimiento.

El autor considera que hay aspectos determinantes para la forma en la que los padres reaccionan, entre ellas están el nivel socioeconómico donde se pueden presentar dos tipos de crisis 1) Crisis trágica: donde se frustran las metas, aspiraciones y esperanzas de una familia. 2) Crisis de organización: donde los padres están preocupados por los problemas del día a día. Otro de los aspectos determinantes es el conocimiento que los padres tienen respecto a la NEE que presenta su hijo para ello es importante brindar este tipo de información, resolver sus dudas y orientarlos. El determinante más importante es la relación familiar antes de la llegada del niño con NEE, ya que esto puede contribuir u obstaculizar la resolución de problemas, organización y adaptación familiar.

Por último, el autor hace referencia a la respuesta de los hermanos de los niños con NEE, ellos afirman que los efectos negativos de tener un integrante en la familia con NEE son muy pocos. Las dificultades pueden presentarse cuando al ser el hermano mayor, tiene

que hacerse cargo de cubrir las necesidades del niño con deficiencias, también hay ocasiones en que sienten vergüenza de tener un hermano “diferente” pero esta reacción es aprendida de los padres, los hermanos al ser de cortas edades, no pasan por las crisis de lo inesperado ni de los valores, por ello pueden generar una relación más sana y constructiva.

2.2 Implicación de la relación madre-hijo NEE.

Una de las principales características como respuesta a la llegada de un hijo con NEE a la familia, es que el rol conyugal se ve afectado y algunas veces suplido totalmente por el parental, Núñez (2003) comenta que ante una situación así, los padres suelen enfocar su atención a la salud y desarrollo de los hijos, por tanto, cada uno vive un proceso distinto, por parte de la madre, en un modelo de familia tradicional, siendo la encargada de la crianza de los hijos, es quien dedica mayor tiempo y mayores esfuerzos, mucho de esto mediado por los mandatos sociales, la madre “queda aferrada a una ideología de sacrificio, prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de otros hijos, etc.”, según la autora, los profesionales contribuyen en gran medida con esta idea de sacrificio debido a los requerimientos de cuidados y rehabilitación del niño. Aunado a esto, existe la posición del padre como sustento económico de la familia, que en muchas ocasiones se implica poco en otras necesidades de su hijo y tiene poca participación en la educación o en su proceso de salud.

La autora hace referencia a situaciones disfuncionales en el lazo parental y que al ser la madre regularmente la cuidadora principal, puede ser quien las presente en mayor forma, estas situaciones repercuten en el desarrollo de los hijos con NEE, se retomarán sólo algunas:

- a) Padres deudores-hijo acreedor. A partir de la culpa o negación que los padres presentan, pueden expresar mayores cuidados, atenciones y no sólo a nivel emocional, con el aspecto material pueden tratar de cubrir o complacer las necesidades del hijo, generando con esto, sobreprotección y dependencia del niño hacia ellos.

- b) Ausencia de demandas. Esta situación se presenta cuando del hijo no se espera nada, los padres tienen bajas expectativas respecto a sus hijos, lo cual genera en el niño un progreso lento y menos oportunidades de desarrollar independencia.
- c) Permisividad. Ante el desconocimiento de cómo tratar a sus hijos, los padres suelen adoptar un estilo permisivo, con falta de límites y disciplina hacia el niño.

Suriá (2011) menciona que, las madres, al no estar preparadas para una responsabilidad de este tipo y sin el apoyo u orientación adecuados, tienden a presentar cambios emocionales que repercuten directamente en la salud, adaptación y convivencia de todos los miembros de la familia, pero sobre todo en el vínculo madre-hijo con NEE, ya que puede experimentar depresión, estrés, sobrecarga o aislamiento social, lo cual repercute en el proceso de adaptación a esta nueva situación y a la forma en la que concibe a su hijo y se relaciona con él.

Aunado a eso Marre, Monnet y San Román (2015) hablan de cómo las expectativas sociales y culturales también son factores que van mediando el comportamiento de las madres, principalmente del rol de cuidado y sacrificio. De este modo ellas entran en un concepto de mamás normales o algunas veces “mamás especiales” ya que por las necesidades de sus hijos, debe ser mayor el trabajo y esfuerzo a realizar, pero esto también tiene como objetivo, que los hijos puedan entrar en la norma, que los cuidados y el trabajo de las madres, dirija a los hijos a aprender a hacer independientes y funcionales socialmente hablando. La dificultad de esta perspectiva es que las necesidades de cada niño, no son primordiales, se confunden los objetivos y no se logran los progresos correspondientes.

Al respecto, Cruz (2012) encontró que el vínculo madre e hijo discapacitado es sumamente estrecho debido al empeño de la madre para lograr el bienestar y desarrollo integral de su hijo discapacitado, mientras que el vínculo entre la madre y el hijo sin discapacidad presenta rupturas que generan trastornos en los miembros de ésta relación. La autora concluye que pese a las condiciones y circunstancias, en el vínculo madre e hijo discapacitado, existe amor, compromiso, respeto y solidaridad, siendo que en la relación se tienen presentes las necesidades afectivas de ambas partes y por tanto, la relación no se enfoca sólo en el miembro con discapacidad.

Como se mencionó anteriormente, las decisiones que van tomando las madres en cuanto a la forma de tratar a sus hijos, afecta en algunas ocasiones en la autonomía que estos puedan desarrollar. La autonomía, le permite a la persona actuar según su criterio y con independencia de los demás, para los niños con NEE es sumamente importante que los padres fomenten el desarrollo de esta facultad, pues es lo que les va a permitir realizar las acciones básicas por sí solos, para Ricardo y Restrepo (2013), el problema al que se enfrentan es que al verlos como dependientes e incapaces de realizar actividades sin correr peligro, se les reprime y se obstaculiza su conocimiento a través de la experiencia. Por temor a que algo les pase, las madres tienden a realizar todo por sus hijos impidiendo que ellos desarrollen las habilidades básicas, como el cuidado personal y la resolución de problemas. Las autoras encontraron que por medio del ejemplo, la exigencia y la vinculación afectiva segura, de impulsarlo a crecer con autonomía, seguridad y autoestima, la familia se encarga de brindar el apoyo necesario al niño en condición de discapacidad y así mismo tiene la oportunidad.

3. LA MIRADA TEÓRICA: EL INTERACCIONISMO SIMBÓLICO.

Pons (2010) considera que el interaccionismo simbólico tiene sus raíces principalmente en dos teorías, una de ellas es la de John Dewey quien hablaba del pensamiento como un factor necesario para la adaptación y producto de la interacción. Su aportación principal es su visualización del pensamiento no como algo individual, sino como un producto social, un producto de la interacción de otros pensamientos, creencias, experiencias, etc., de las personas con las que convive y se desenvuelve la persona. El elemento que permite que esto suceda es la comunicación, que de igual manera se da en forma social y que permite entender el pensamiento. El porvenir de una cultura con costumbres, tradiciones, creencias, etc., ya establecidas nos permite formar un pensamiento subjetivo y con ello será posible desarrollar el mismo con base en las diferentes interacciones sociales.

Por otro lado, se encuentra el trabajo desarrollado por George Herbert Mead, que afirma que la persona surge de una interacción social, la cual logra a través del lenguaje y de la interacción simbólica, es decir, los significados que se le atribuyen a los símbolos; estos le permiten a la persona saber de ella misma a partir de las demás, y esto se ve mediado por los roles sociales y su comprensión, debido a que están cargados de normas sociales y características de comportamiento que no sólo definen un rol, sino que tienen acción sobre otros, por ejemplo, un rol de hijo, no sólo habla de cómo son o deberían ser y comportarse los hijos, también habla del rol que desempeña la madre, o el padre.

Otro ejemplo del efecto de la interacción con los demás, es lo que Mead (1934) menciona sobre aspectos como el autoestima, que es por definición, un concepto o una apreciación que el individuo tiene de sí mismo y que para el autor, tiene su origen, mantenimiento y modificación, en la forma en la que el individuo se comunica e interactúa con otros y que esos otros lo hacen con él en distintos contextos, va formando un pensamiento de lo que es y cómo es, del lugar que ocupa e incluso de cómo otros lo ven, pero esto a su vez, está mediado por los pensamientos y creencias que ha ido formando a través del tiempo, de igual forma, por medio de la interacción con su contexto social.

Rizo (2014) considera que el Interaccionismo simbólico, tiene sus orígenes en diversas posturas, la primera de ellas es el pragmatismo, de donde se retoma la idea de que la realidad la crea cada individuo a partir de la forma en la que actuamos en el mundo y lo que nuestras acciones causan. Otra idea es la que habla de que el individuo conforma su conocimiento del mundo a partir de lo que ha sido útil para él. La última idea retomada del pragmatismo es que los individuos definen los objetos físicos y sociales a partir de la utilidad que tienen. Dentro de esta postura, mencionan también la aportación de Dewey en cuanto a su forma de ver el pensamiento como un proceso que consistía en las siguientes fases: 1) definición de los objetos del mundo social, 2) la determinación de los posibles modos de conducta, 3) la anticipación de las consecuencias de cursos alternativos de acción, 4) la eliminación de posibilidades improbables y 5) la elección del modo óptimo de acción.

Otra de las posturas es el conductismo, en el que se habla principalmente de conductas observables y los estímulos que las provocan, ante esto Mead intenta buscar el proceso de pensamientos que ocurren entre esos dos pasos y esto lo lleva a resaltar que, los humanos, a diferencia de los animales, poseen facultades mentales que les permiten utilizar el lenguaje para decidir la respuesta que le dan a los estímulos.

Ante esto, comienza a tomar participación Blumer quien consideraba a los conductistas, reduccionistas porque hablan sólo de factores externos que actúan sobre la conducta humana, dejando de lado el proceso a través del cual el individuo actúa, que no se limitan a ser una respuesta definida a algún estímulo. Por otro lado, también se oponía a teorías sociologistas que consideran que la conducta individual está determinada por fuerzas exteriores. Blumer menciona:

“En sendas explicaciones típicamente sociológicas y psicológicas los significados de las cosas para los seres humanos que actúan son bien ignorados, bien absorbidos por los factores utilizados para explicar su conducta. Si se declara que determinados tipos de conducta son el resultado de unas fuerzas particulares que las producen, no hay necesidad alguna de preocuparse por el significado de las cosas hacia las que actúan los seres humanos”. (s/p)

(Blumer, 1969)

3.1 Conceptos básicos.

Pons (2010) considera como premisa básica de ésta teoría, lo mencionado por Blumer, en cuanto a que, si la conducta de las personas se halla vinculada al significado que tengan las cosas, lo que signifiquen las cosas para el sujeto va a depender de su interacción social con otros actores de su entorno y, en definitiva, de los significados aprendidos en su experiencia social interactiva.

Para que este proceso pueda tener lugar, son importantes algunos elementos que lo conforman, Ritzer (1997) hace la compilación de los más importantes, algunos de ellos se mencionarán a continuación.

El acto, es el punto de partida para el análisis, no se puede considerar algo aislado, pues proviene de una serie de pensamientos y aprendizajes, el acto está compuesto, según Mead, por cuatro fases fundamentales: La primera fase es la del impulso, que entraña un «estímulo sensorial inmediato» y la reacción del actor al estímulo, la necesidad de hacer algo como respuesta. La segunda fase del acto es la percepción, en la que el actor busca y reacciona a un estímulo relacionado con el impulso. La tercera es la fase de la manipulación, la acción que la persona emprende con respecto a él. La última fase es la consumación, que da lugar a la acción que satisface el impulso original.

Los gestos constituyen otro elemento fundamental, estos son el mecanismo del acto social ya que son movimientos de un individuo que fungen como estímulos y que provocan una respuesta en otro u otros individuos, algunos ejemplos son, las muecas faciales y el lenguaje.

Los símbolos significantes, representan un elemento más complejo, en el que existe una relación de un individuo que realiza un gesto y otro u otros para quienes va dirigido, tiene un significado similar y es cuando se logra una comunicación, por eso no todos los gestos pueden ser significantes, el que lo puede ser con mayor facilidad es el lenguaje, dentro de él no sólo se comunican los gestos, se comunican también, los significados de estos. Este elemento es de suma importancia, ya que para Mead, el pensamiento humano sólo es posible a través de los símbolos significantes. También son estos, los que posibilitan la interacción simbólica, ya que, como se ha venido diciendo, la comunicación no implica

sólo los gestos físicos o verbales, sino que se trata de la interacción de los significados que estos tienen para ambas partes (emisario y receptor).

Para este autor, la inteligencia es un proceso mental que se define como “la adaptación mutua de los actos de los organismos, esto mediante los símbolos significantes que se utilizan como medio de entendimiento y que brindan la capacidad de razonamiento”. Una característica relevante de esto, es que los humanos somos capaces de aplazar las reacciones ante algunos estímulos, para procesar la información y decidir la forma en la que responderemos, esto para Mead es necesario para que exista una conducta inteligente. Dentro de este aspecto, también se habla de la conciencia, que corresponde a la subjetividad del individuo y a la capacidad reflexiva; la conciencia es un proceso social que relaciona al mundo en que se desarrolla el individuo y no es sólo un proceso fisiológico. Estos procesos también pueden dar lugar al significado, que también es un resultado social, pues como se mencionaba anteriormente, para que exista un significado, es necesario que dos o más individuos puedan responder a un gesto de forma similar o que puedan entenderlo.

Podemos hablar también de la mente como un proceso que surge y tiene continuidad en lo social, la diferencia principal ante la conciencia, es que la mente provoca una reacción a nivel de comunidad y dar lugar a una respuesta organizada. Una de las tareas principales de la mente es la resolución de problemas.

Uno de los principios básicos más importantes dentro del interaccionismo simbólico, es el self, que representa la capacidad de cada individuo de considerarse sujeto y objeto, esto a través de la actividad social y las relaciones sociales, es la forma en la que el individuo ubica su papel y participación en la sociedad. El self es un proceso mental que lleva al individuo a analizarse, observar sus conductas, actuar ante el mismo como puede actuar ante otros, es decir, responder a lo que dice, hablarse y replicarse, es así como se convierte ante sí mismo en sujeto y objeto. Para esto también es importante que se asuma el papel de otros, es decir, que el individuo se ponga en el lugar del otro, con el fin de experimentarse a sí mismo, contemplarse desde afuera y ponerse en el lugar en el que los demás lo ponen.

El concepto del self, nos lleva a mencionar el del “otro generalizado”, que es la actitud de un conjunto de la comunidad, la capacidad del individuo de adoptar el papel del otro generalizado es esencial para la formación del self, debido a que se adoptan las actitudes del grupo social al que se pertenece y se apropian en presencia e incluso en ausencia de este. Ante esto, el individuo también debe evaluarse desde el punto de vista del otro generalizado y desarrollar así, un self completo.

Por último, se aborda el termino Sociedad, que es el nivel del que parten algunos de los anteriores, Mead habla de la sociedad como un proceso que precede a la mente y al self; las configura. La sociedad es internalizada por el individuo y utilizada para controlarse y saber de qué forma actuar ante las diferentes situaciones. En cuanto a esto, se habla de las “instituciones sociales” que son las respuestas que una comunidad tiene frente a algunas acciones de los individuos, estas pueden ser opresivas o estereotipadas y no permiten alguna diferencia. Un punto importante, es que se ve al proceso de socialización, dinámico que permite a las personas desarrollar la capacidad de pensar de una manera humana, el individuo recibe la información y la adapta según sus propias necesidades.

Blumer habla de la acción social de las personas como actos contruidos por ellas a partir de su interpretación de las situaciones en las que se encuentran. La esencia de la sociedad se encuentra en los individuos y sus acciones. La sociedad son un grupo de personas que actúan y el grupo está definido por las acciones, símbolos y significados. (Rizo, 2014)

3.2 Premisas simples de Blumer.

Herbert Blumer (1969) resume el interaccionismo simbólico en tres premisas simples:

1. La primera es que las personas actúan en relación a las cosas a partir del significado que las cosas tienen para ellos.
2. La segunda dice que el contenido de las cosas se define a partir de la interacción social que el individuo tiene con sus conciudadanos.

3. La tercera implica que el contenido es trabajado y modificado a través de un proceso de traducción y evaluación que el individuo usa cuando trabaja las cosas con las que se encuentra.

Rizo (2014) menciona que de estas premisas se puede extraer que el análisis de la interacción entre el actor y el mundo parte de una concepción de ambos elementos como procesos dinámicos y no como estructuras estáticas. Así entonces, se asigna una importancia enorme a la capacidad del actor para interpretar el mundo social.

Se puede ver la importancia del significado que se le da a las cosas ya que a partir de este, definimos el uso, la importancia que les damos y la respuesta que tenemos ante ellas. Pero no es el individuo en aislado quien le brinda el significado, es él, a través de la interacción social. El individuo configura estos significados otorgados por la sociedad y los apropia según sus usos y necesidades.

Podemos observar también que dentro de estas premisas, están relacionados los conceptos abordados anteriormente, un elemento a resaltar es el del dinamismo que se presenta ante los contenidos, el individuo puede aprender y construir la definición un objeto a partir de la interacción social que establece en determinado momento con un grupo, pero estando en otro grupo u observando y formando un criterio distinto, puede cambiar esa definición.

Aunado a las premisas básicas, los autores principales buscaron la forma de resumir en principios básicos al interaccionismo simbólico y el resultado fueron siete puntos principales, Ritzer (1997):

- 1) Los seres humanos, a diferencia de los animales inferiores, poseen la capacidad de pensar.
- 2) La capacidad de pensar está moldeada por la interacción social.
- 3) En la interacción social la gente aprende los significados y los símbolos que les permiten ejercer su capacidad humana distintiva de pensar.

- 4) Los significados y los símbolos le permiten a la gente ejecutar acción humana distintiva e interacción.
- 5) La gente es capaz de modificar los significados y símbolos que ellos usan en la interacción sobre la base de la interpretación de la situación
- 6) La gente es capaz de hacer esas modificaciones porque tienen la habilidad de interactuar con ellos mismos, lo que les permite examinar diferentes cursos posibles de acción, determinando las ventajas y desventajas relativas y escoger una
- 7) Los modelos de acción y de interacción constituyen grupos y sociedades.

Ante esto, se despliegan otros conceptos como la capacidad de pensamiento, en donde se habla de que esta facultad capacita a las personas para actuar reflexivamente y no únicamente a responder ante algún estímulo. A su vez, la capacidad de pensamiento, está configurada a través de la interacción social que aporta al individuo distintos conocimientos, pero no se presenta como un fenómeno unidireccional, al contrario, el individuo da forma y adapta la información a sus necesidades y además, la transmite.

Se habla también de la acción y de la interacción, en donde se diferencian dos tipos de conducta, la encubierta y la abierta, la primera es el proceso de pensamiento que implica símbolos y significados, mientras que la segunda, es la conducta real del individuo. La mayoría de las acciones humanas implican ambas conductas.

3.3 Objetos sociales, abstractos y físicos.

Dentro del interaccionismo simbólico, Blumer (1982) hacer referencia a tres tipos de objetos. Los físicos que son tangibles y que se les nombra y significa a partir de su utilidad. Los objetos sociales refieren al ser humano como objeto de su experiencia en el mundo y se expresa a partir de los roles que desempeña, como el de una madre. Y por último, los abstractos que son ideas o principios morales que sin ser tangibles, están presentes y se actúa en función de ellos.

La importancia de estos objetos, está en el modo en el que las personas los definen, por lo tanto, puede que un solo objeto, de cualquier tipo, tenga tantos significados como el número de personas que los conozcan, de igual manera, un objeto puede tener diferentes significados para una sola persona, debido a que estos significados se aprenden durante el proceso de socialización y al ser dinámico, se pueden modificar los significados o se pueden aprender otros.

En cuanto a esto se menciona que los significados y los símbolos se derivan de la interacción, es decir, se aprenden de la interacción social. Los signos, son algo por sí mismo, son objetos sociales que se usan para representar. Los símbolos son principalmente utilizados para comunicar. Se responde a los signos irreflexivamente, y a los símbolos de forma reflexiva y cumplen funciones específicas que según Charon (1985), son:

- a) Los símbolos permiten a las personas relacionarse con el mundo social y material permitiéndoles nombrar, clasificar y recordar los objetos que encuentran en él. En este sentido, las personas pueden ordenar un mundo que, de otro modo, sería confuso. El lenguaje permite a las personas nombrar, categorizar y, fundamentalmente, recordar con mayor eficacia de lo que harían mediante otros tipos de símbolos como las imágenes pictóricas.
- b) Los símbolos incrementan la capacidad de las personas para percibir su entorno. En lugar de sentirse desbordados por una masa de estímulos indistinguibles, el actor puede percibir ciertas partes del entorno mejor que otras.
- c) Los símbolos aumentan la capacidad de pensamiento. Aunque una serie de símbolos pictóricos pueden permitir una capacidad limitada de pensamiento, el lenguaje aumenta enormemente esa capacidad. En estos términos, el pensamiento puede concebirse como una interacción simbólica con uno mismo.
- d) Los símbolos ensanchan la capacidad para resolver diversos problemas. Los animales inferiores pueden utilizar el método de prueba y error, pero los seres humanos pueden, sirviéndose de símbolos, valorar diversas acciones alternativas antes de elegir una de ellas. Esto reduce la posibilidad de cometer errores costosos.
- e) El uso de símbolos permite a los actores trascender el tiempo, el espacio e incluso sus propias personas. Los actores pueden imaginar la vida en el pasado y en el

futuro. Además, los actores pueden salir de su propia persona simbólicamente e imaginar cómo es el mundo desde el punto de vista de otra persona.

- f) Los símbolos nos permiten imaginar una realidad metafísica, como el cielo o el infierno.
- g) Los símbolos permiten a las personas evitar ser esclavas del entorno. Les permiten ser activas en lugar de pasivas, es decir, dirigir sus acciones.

Ritzer (1997) acentúa que la acción social es aquella en la que el individuo actúa teniendo en mente a los otros; al emprender una acción, las personas tratan simultáneamente de medir su influencia sobre el otro u otros actores implicados. Aunque con frecuencia se conducen de manera irreflexiva y habitual, las personas tienen la capacidad de emprender una acción social. En el proceso de la interacción social las personas comunican simbólicamente significados a otra u otras implicadas en dicho proceso. Los demás interpretan esos símbolos y orientan su respuesta en función de su interpretación de la situación.

Debido en parte a la capacidad para manejar significados y símbolos, las personas, a diferencia de los animales inferiores, pueden hacer elecciones entre las acciones que van a emprender. A partir de estos elementos abordados, la teoría del interaccionismo simbólico, puede permitir deducir o suponer algunas cuestiones respecto a la perspectiva de una madre de un niño con NEE y de cómo y por qué asume o vivencia de cierta manera su rol.

4. ESTRATEGIA METODOLÓGICA.

Conforme lo señalado en la información recabada, se puede dar cuenta de que existen distintos factores, como el familiar, el social, el personal que implica expectativas, creencias y significados, que intervienen en la forma en la que una madre de un niño con NEE, vivencia su experiencia y su rol, además del papel que toma dentro del desarrollo de su hijo y de cómo lo conceptúa. Para poder comprender este proceso, es importante atender a estos factores en voz de quienes los viven, ya que permitiría tener una perspectiva amplia de cómo una madre se asume y significa a partir de tener un hijo con Necesidades Educativas Especiales. Por ello, la metodología empleada en la presente investigación acude a un procedimiento indagatorio para la obtención de dicha información, la cual se analizará a partir de categorías, permitiendo así, una comprensión amplia del proceso que se vive en esta situación y los factores relacionados en cada etapa.

4.1 Objetivo

4.1.1 Objetivo general

Dar cuenta del significado y sentido que le otorgan las madres al papel que asume en la relación con hijo con necesidades educativas especiales.

4.1.2 Objetivos específicos

-Identificar los factores que influyen en la asunción del rol de madre cuando hay un hijo con NEE.

-Observar el impacto que tiene en los hijos con NEE la forma en la que las madres asumen y significan su rol.

4.2 Participantes

Se recurrió a 15 madres de hijos con necesidades educativas especiales, la participación fue voluntaria y se les pidió su colaboración para el proyecto buscando que tuvieran qué decir y quisieran decirlo. Se buscó principalmente la colaboración de madres de hijos con problemas motrices y con retraso mental leve.

4.3 Instrumento

La recolección de datos se llevó a cabo a partir de una guía temática que retomó áreas como: 1) momento del diagnóstico, 2) relación con su hijo, 3) cómo participa con su hijo en los diferentes ámbitos, tiempo libre de la madre, 4) cómo vive y qué piensa de la situación, cómo ve a su hijo, 5) objetivos y expectativas con relación a su hijo. (Ver Anexo)

4.4 Procedimiento

4.4.1. Acercamiento al campo.

El acercamiento al campo consistió en la observación de las madres con sus hijos y la dificultad que los últimos presentaban, se le hizo a cada madre la invitación y la presentación de la investigación, pidiendo su colaboración y hablándole de la confidencialidad que se mantendría, además de la importancia y la utilidad de su participación.

4.4.2. Escenario

Contando con la aceptación de las participantes, se procedió a buscar espacios adecuados que permitieran la privacidad y comodidad para generar un ambiente adecuado para llevar a cabo exitosamente las entrevistas. Las entrevistas se realizaron en un cubículo que únicamente contaba con una mesa y dos sillas.

4.4.3 Aplicación de entrevistas

Dentro de los escenarios se les repitió a las participantes el objetivo y la justificación de la investigación, se les hizo saber que en caso de no querer contestar alguna pregunta o decidir no continuar con la entrevista, podían comentarlo y se atendería a sus peticiones. Se realizaron entrevistas semiestructuradas con cada una de las participantes, dando prioridad a sus relatos y profundizando en el cómo se sentían, qué pensaban y que había representado cada momento para ellas, así como la presencia de los factores de interés y el proceso que se había tenido respecto a significados y la forma en la que se veían y vivían como madres de un niño con NEE.

4.4.4 Análisis de información.

El primer paso dentro del análisis de la información fue categorizar la información aportada por cada participante, con el objetivo de retomar lo más relevante respecto a sus formas de sentir, de vivir y de hablar de ellas y de sus hijos, así como los momentos de impacto y la presencia de factores que influyen en la forma de asumirse como madres de niños con NEE. Se buscó identificar aquellos conceptos, ideas, creencias y significados, expresados por los participantes y que tengan relevancia para la investigación.

Posteriormente, teniendo la información de cada participante seleccionada, se procedió a agrupar a partir de las similitudes y diferencias que hay en cada relato, para comenzar a formar los resultados agrupándolos según las siguientes categorías: 1) Impacto inicial: El diagnóstico. 2) Cambios en la estructura familiar. 3) Participación de familiares: Importancia de la aceptación. 4) Relación afectiva Madre-Hijo con NEE. 5) Disciplina que imponen las madres hacia hijos con NEE. 6) Cuidado Personal. 7) Origen del trato hacia su hijo. 7.1) Funcionalidad del trato y Necesidad de cambios. 8) Participación de la madre en el desarrollo integral de su hijo. 9) ¿Las madres de niños con NEE tienen tiempo libre? 10) Participación del padre en el desarrollo de su hijo con NEE. 11) Información del padecimiento de los hijos. 12) ¿Cómo significan ser madres de un niño con NEE? 13) Asunción del Rol de madre. 14) ¿Cómo ven los demás su rol de madre? 15) ¿Cómo ven las madres a sus hijos con NEE? 16) Cómo ven otros a sus hijos. 17) ¿Su hijo debería ser diferente? 18) Importancia de la Identificación. 19) Objetivos y expectativas de las madres hacia sus hijos.

Por último se realizó el análisis del sentido de la perspectiva, que permitió interpretar y entender la información brindada por las madres y al mismo tiempo contrastarla con el marco teórico.

5. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.

5.1 Impacto inicial: El diagnóstico.

Los sentimientos que más mencionan las madres haber tenido durante el momento del diagnóstico son, tristeza, enojo, coraje, culpa; la mayoría de estos, fueron generados por la sorpresa y la forma en la que se les fueron comunicados.

Relatan que el momento fue traumático, muy duro y difícil. En algunos casos, las madres entraron en crisis dónde el miedo y la incertidumbre fueron detonantes, una de ellas comenta:

P1: "...cuando llevé a Diego al hospital y que lo valoraron, llevaba yo a Fer y entonces iba yo sola y cuando me dan el diagnóstico, dije "ay no, mejor la opción es morirme, o sea, con dos va a ser muy complicado y sí me pasó por mi mente y dije, aquí en el metro es cuando, ¿no?, agarré a la niña, agarré al niño, pero así en mi instinto dije "no, que culpa tienen ellos de que les quite la vida" dije no, y ya fue cuando empecé a recapacitar"

Algunas de ellas comentan que no se veían y que incluso no querían un niño "enfermo" porque tenían familiares en esa condición y veían lo difícil que era el día a día para las mamás, no se sentían capaces de educar y atender a un hijo así. Por otra parte, ellas y las demás mamás tenía expectativas fijas en sus hijos desde el embarazo, por ello, el impacto fue aún más fuerte.

Con el tiempo, según las madres, tuvieron una actitud optimista, pensando en lo que vendría, preguntando qué había que hacer para que sus hijos "salieran adelante", buscando alternativas, opiniones y sobre todo, dedicando la mayor atención posible al desarrollo de sus hijos.

Solamente una mamá menciona haber reaccionado "normal" cuando los médicos le dieron la noticia, comenta también que la complicación llegó cuando pensó en las reacciones y dificultades que tendrían sus otros hijos y su esposo:

"...su hijo tiene Síndrome de Down" y yo dije "ah bueno! y yo le dije "sí está bien", "¿segura que está bien?, ¿entiende lo que está pasando?" y le digo "sí, pues ¿qué quiere que le diga?, es mi hijo, yo lo quiero, me costó mucho trabajo

embarazarme, me costó mucho trabajo mantenerlo en mi pansa para que usted me diga que sí entiendo”

De acuerdo con estas respuestas de las participantes, parece que el impacto de recibir el diagnóstico, tiene su origen en factores como las expectativas que ellas fijan en sus hijos durante el embarazo y saber que presentan alguna NEE representa un derrumbamiento de el plan de vida que ellas junto con sus esposos e incluso hijos, habían construido.

Aunado a ello, las participantes piensan que sus hijos sufrirán señalamientos, malos comentarios, incluso rechazo y discriminación por parte de otros niños u otras personas en la escuela, la calle, incluso dentro de la familia y eso les preocupa demasiado, además, ellas consideran que como madres también están expuestas al mismo rechazo y a la crítica, esto también muestra el proceso de aceptación hacia sus hijos, que ellas tienen que pasar para afrontar estas situaciones.

Otro de los factores que caracteriza el impacto inicial es la incertidumbre que viven las madres a partir del diagnóstico, como ellas mismas dicen, ninguna madre espera tener que pasar por una situación así, por lo que es deficiente la información con la que cuentan y los médicos no suelen explicar de manera clara los padecimientos, las madres no saben qué es lo que va a pasar con sus hijos, cómo los tienen que tratar, qué cosas podrá hacer y que otras no, entre otras preguntas que no reciben respuesta y que las mantienen preocupadas y sin saber qué deben hacer para que sus hijos se desarrollen de la mejor forma.

Durante las entrevistas existió una opinión constante acerca del papel de los médicos y lo que representa para ellas escuchar una noticia dicha de una manera tan directa y tajante. Todas las participantes comentan que los médicos les comunicaron en un primer momento el diagnóstico de una forma directa y fuerte, un ejemplo de esto es lo que comentó la Participante 1:

P1: “...no es que ella no tiene este, no tiene estímulo para caminar y el problema que tuvo en la columna, sí se le quitó el quiste, no dañó ningún nervio pero sí tiene lesiones, su hija no va a poder caminar, mejor procure ir juntando para una silla de ruedas, en vez de que compre zapatos”

Esto es sólo uno de los comentarios que hicieron las participantes, resulta evidente que hace falta sensibilización hacia los médicos principalmente para el momento de

comunicar este tipo de noticias trascendentes que si bien por sí solas representan algo difícil, lo es aún más si se les presenta de forma tajante y no se les explica.

P7: Son doctores muy groseros, sienten que nunca van a pasar esto y dan las noticias muy fuerte.

5.2 Cambios en la estructura familiar

Las madres comentan que los cambios al interior de la familiar, principalmente los tuvieron ellas, ya que se dio una dedicación al hijo en cuestión y a lo que implicaba, las terapias, tratamientos y seguimiento médico. Ellas y en consecuencia sus esposos e hijos, se fueron adaptando a los horarios y las necesidades que se iban presentando.

Participante 8: “El cambio brusco fue para mí, porque yo completamente me empecé a dedicar al hogar y a las citas de las terapias, porque después del CAM entró al kínder y ahí necesitaba mucho apoyo...”

Consideran que la mayor herramienta que tuvieron fue la organización, ellas al ser las cuidadoras principales, se vieron con la responsabilidad de mantener un orden en todos los sentidos, para poder ocuparse al mismo tiempo de sus hogares, de las necesidades de sus esposos o de sus otros hijos en algunos casos, procurando no descuidar ningún aspecto. Aun así, quienes tienen otros hijos, pudieron notar que ellos se vieron afectados por el cambio que representó la llegada del nuevo integrante y la importancia que toma el seguimiento de su desarrollo. Algunas mencionaron que los hermanos incluso les exigían mayor atención y que comenzaban a tener cambios conductuales.

Participante 12: “Pues a lo mejor no, pues tal vez sí, pero sí nos organizamos, pero yo siempre he estado con todos, yo me reparto, le doy su tiempo a cada uno...”

Se puede observar la prevalencia de un sistema familiar que le otorga a la madre la responsabilidad de “hacerse cargo” del cuidado del hijo y al papá del sustento económico del hogar, es por ello que las participantes no reconocen un cambio drástico dentro de la dinámica familiar, pero este sistema, a la vez, implica la falta de participación por parte de los padres en el cuidado y seguimiento de la condición de sus hijos, además para las madres representa un abandono, sus parejas las dejan solas con una situación complicada y al verse

totalmente responsables del cuidado de sus hijos, comienzan a demandar una mayor implicación por parte del padre.

5.3. Participación de familiares, importancia de la aceptación.

La mayoría de las participantes mencionan que sus familiares cercanos (abuelos, tíos o primos) tienen poca participación con respecto a sus hijos con NEE, incluso reportan conflictos que tienen por la poca implicación que existe, ya que no entienden algunas actitudes de los niños y los solapan diciendo que “están enfermitos” o malinterpretan sus acciones, lo cual genera conflictos. Esto tiene un impacto en las madres, pues no encuentran la comprensión ni el apoyo que requieren y es más significativo por tratarse de la propia familia.

Para las madres es de suma importancia que sus familias y las de sus parejas, convivan con sus hijos y entiendan la condición por la que pasan para que con ello obtengan un apoyo, debido a que lo contrario puede ser interpretado como una actitud de rechazo.

Participante 11: “Yo veo que mi mamá y mis hermanos de parte mía, ellos la ven como una niña normal no le ven que tiene defectos, o que si tienen una discapacidad, la tratan igual que sus otros sobrinos y eso, no ven que ella tenga algo, la tratan como una niña normal, le hablan, juegan con ella o así, sí veo que por parte de mi esposo, como que mi suegra, como que casi no la llama y ella lo siente porque cuando nos va a ver, ella no se quiere acercar a su abuela, le tiene miedo.”

El aspecto de la aceptación social resulta más importante al tratarse de los familiares porque es el primer grupo en el que conviven los niños y en el que regularmente, se recibe comprensión y afecto; representa un primer acercamiento con lo social y con la forma en la que los demás van a ver y tratar a sus hijos. Esto resulta aún más conflictivo, cuando las madres a pesar de buscar que sus hijos sean incluidos, no proporcionan la información correcta y adecuada para que los demás sepan cómo contribuir a su desarrollo y por el contrario, al no saber lo que pasa, muchos prefieren no participar, por miedo a hacerlo mal o de que algo pueda ocurrir y no saber cómo reaccionar.

5.4 Relación afectiva Madre-Hijo con NEE.

Todas las participantes comentan que en el aspecto afectivo, ellas y sus hijos tienen una buena relación, dicen que les expresan su amor pero algunas también reconocen que debido al trato que les dan, han creado un apego en el que necesitan estar ellas presentes para que realicen actividades básicas. Algunos niños, también son cariñosos con sus mamás y esto representa una satisfacción.

P10: "...si hubiera sido una niña normal, no hubiera recibido todo el cariño que tengo, con sus hermanas es muy cariñosa, con su papá, ve al papá y se deshace por él y es algo que mis otras hijas no lo hicieron, si quieren a su papá y todo pero ella demuestra..."

Para esta participante, el hecho de que su hija tenga NEE representa una experiencia diferente en el aspecto afectivo debido a que sus otras hijas no demuestran su afecto de la manera en la que lo hace su hija con Síndrome de Down, para ella es esta condición que vive la niña la que le permite expresarse como lo hace y que todos en la familia perciben.

P2: "...ella si me sigue buscando y me abraza, pero hay veces que desgraciadamente uno está tan lleno de cosas que "espérame, espérame" y en el espérame, espérame, pues ya termina de fastidiarse y se busca otra cosa qué hacer y como ya no me buscó, pues ya se me olvidó y ya no tengo ese acercamiento con ella".

En este caso, depende del estado anímico de la madre y de lo implicada que esté en el cuidado de su hija, pues como ella mencionó en el fragmento y durante el desarrollo de la entrevista, ella le brinda mayor tiempo e importancia a otros aspectos como el trabajo o una pareja sentimental, y eso le impide direccionar su atención al cuidado de sus hijos y las problemáticas que puedan surgir con ellos.

Dentro de esta categoría se puede ver cómo la mayoría de las madres expresa abiertamente el amor que tienen hacia sus hijos y que el vínculo afectivo que han formado es bueno, además de la Participante 10, otras madres también atribuyen a la condición de sus hijos, el que sean cariñosos y que demuestren afecto de una forma más expresiva, esto a la vez, las hace sentir bien y la mayoría de ellas suelen disfrutar de estas muestras de cariño.

5.5 Disciplina que imponen las madres hacia sus hijos con NEE

En este aspecto, las participantes comentan tener dificultades para darse a entender con sus hijos para que realicen las actividades que ellas piden, pero la mayor dificultad que tienen es para controlar los berrinches, algunas han intentado no sucumbir a ellos y otras se ven en la necesidad de hacer algo cuando los niños actúan de forma peligrosa. Las alternativas que toman ante estos eventos van desde hablar con ellos y explicarles que no está bien y por qué, hasta pegarles, depende de la forma en que la mamá haya educado a sus hijos desde un principio y de la dificultad a la que se enfrenten.

P1: “Ay, pues es que, decía, no. O sea, yo les pegaba por berrinche y creo que más lo hacían, entonces yo decía, “no, ¿sabes qué?, ya lo voy a ignorar, aunque por dentro estaba yo bien enojada, decía “no, que se le pase, yo sé que es momentáneo”, se le pasaba, se baja el enojo y ya se iba, entonces solamente así lo empecé a controlar, a controlar a ignorarlo.”

Para las madres que no habían tenido hijos antes del que presentó NEE o que sólo lo tienen a él, tienen muchas dificultades para poner límites y lograr que sus hijos tengan una buena conducta, regularmente es porque al inicio los consienten y les permiten hacer cosas que después se convierten en malas acciones o actitudes y que ya es difícil frenar y corregir.

Es común que en estos casos, las madres atribuyan el mal comportamiento a la NEE que sus hijos tienen, justifican sus acciones, el poco control y la falta de atención a las características del diagnóstico que tienen sus hijos, pero más adelante la situación las lleva a limitar las capacidades de sus hijos y a que ellos mismos se conciben “diferentes” y también comienzan a justificar su comportamiento. En el ámbito social, esto representa un prejuicio ya que se considera que son niños berrinchudos, mal portados y mal educados, pero esto se le atribuye a las NEE y no a la educación que ha recibido.

En los relatos de las participantes se puede observar que es menos complicado para quienes ya habían tenido hijos y con ello, habían adquirido experiencia en cómo tratarlos y educarlos para que respondieran de una forma favorable.

P10: "...yo la trato como a mis otras hijas, tengo dos hijas más y como una niña normal, o sea, así como le hablo a las otras niñas, así le hablo. Y obedece, yo la trato como una niña normal..."

Las respuestas de otras madres con más hijos fueron similares, mencionan que buscan tratar de la misma forma a los que tienen NEE, poniéndoles los mismos límites, regañando, pegando o alzando la voz con la misma intensidad. Para todas ha funcionado educarlos así y han tenido buenos resultados, tienen un mejor control sobre sus hijos que las participantes que no habían tenido esa experiencia y han podido responder mejor ante las situaciones conflictivas, con mayor paciencia y con estrategias para que la conducta de sus hijos con NEE sea buena a pesar de las dificultades que se puedan presentar. Por el contrario, las participantes que no habían tenido hijos antes, comentan abiertamente que nadie les dijo cómo tratar a sus hijos, que no recibieron orientación y que fueron aprendiendo conforme crecían sus hijos. Lo comentan convencidas de que la tarea que tienen es completamente diferente a la que tiene cualquier madre, cuando lo que demuestran las participantes con otros hijos es justamente lo contrario.

5.6 Cuidado personal.

Las participantes comentan darle mucha importancia al cuidado personal, pero reconocen que en algunos casos, por la dificultad que presentan sus hijos, no les es posible enseñarles a realizar actividades de éste tipo. Las madres que intentan enseñarles a sus hijos a vestirse, lavarse los dientes, bañarse y en algunos casos a realizar actividades de aseo doméstico. A pesar de esto, en muchos casos se dificulta ésta tarea porque al ver que sus hijos no lo hacen inmediatamente o lo hacen mal, son ellas quienes terminan por realizarlo y esto va disminuyendo la práctica de los niños y aprenden a hacerlo pero a una edad avanzada y en algunos casos con poca eficacia.

Participante 11: "Bueno, pues de hecho sí le enseño, a cómo se debe de poner la ropa o ir al baño o a comer, le pongo su comida en un plato y ella lo intenta hacer, pero de hecho no lo hace, agarra y lo tira, entonces lo que hago, porque ella lo tira, es volverlo a hacer y ya dárselo yo misma."

Solamente una participante comentó que su hija quien tiene una edad avanzada y cuenta con la capacidad de aprender y realizar actividades nuevas, no hace ninguna más que ir al baño, todo lo demás tienen que hacerlo por ella, en casos como este, por

sobreprotección, falta de interés, desconocimiento o porque dan prioridad a otras cuestiones, dejan de lado enseñar a sus hijos cuestiones básicas de cuidado personal, independientemente de las razones que tengan y esto no les permite a sus hijos lograr una independencia, que es regularmente uno de los objetivos principales de las madres, son ellas mismas quienes, quizá sin darse cuenta, van obstaculizando el desarrollo de sus hijos.

Dentro del discurso y el desarrollo de las entrevistas se puede ver que algunas participantes le otorgan mayor importancia a las actividades “regulares” que sus hijos no realizan, sobre todo para los que asisten a la escuela, les preocupa que puedan aprender a leer, a escribir, incluso ponen mayor atención a las tareas escolares que a las tareas que les dan los terapeutas físicos y de lenguaje. Las madres en ocasiones priorizan las actividades “normales”, las que todo niño debería hacer y restan importancia a las que en sus hijos son necesarias y que más que aprender a leer y a escribir, es importante aprender a valerse por sí mismos o lograr avanzar en sus terapias.

Ante esto, el mayor problema radica en la dificultad que tienen los niños para realizar las actividades, para aprender nuevas cosas y para moverse, ya que esto implica mayor tiempo, más repeticiones, más atención a la práctica de estas actividades y con ello, se necesita paciencia, interés y estrategias por parte de los padres para que se logre.

5.7 Origen del trato hacia su hijo

P1: “No sé, por intuición, porque obviamente, muchas veces con enojo, no consigo mucho, sí los consiento pero también les exijo. No tomé ejemplo de mi familia porque pues obviamente, pues entre comillas todos sus hijos son normales y no es el mismo trato, de los médicos no, porque ellos me decían que eran niños especiales o casi vegetales y que iban a depender de mí para toda la vida, entonces digo, tampoco, sino yo creo que la intuición misma, va viendo y aparte ellos van demandando cosas y yo voy actuando conforme ellos van demandando.”

Las participantes tienden a atribuir a la intuición o a un sentido maternal, la forma en la que ellas van aprendiendo y se van adaptando a los requerimientos de sus hijos, porque al no contar con una instrucción, con una experiencia similar o con un ejemplo, se ven en la necesidad de buscar alternativas para tratar de forma adecuada a sus hijos. La mayor dificultad la viven las madres que tienen a un hijo con problemas de salud en los que se

requieren traqueotomías, sondas u otro tipo de instrumentos que requieren atención y cuidados más específicos. Otro tipo de dificultad es la de la comunicación, dónde las madres tienen que comenzar a conocer e identificar los sonidos, llantos, movimientos o expresiones que realizan sus hijos y con ello saber cuándo tienen hambre, se sienten mal, están enojados, etc.

Las madres que tienen un hijo con NEE, indistintamente si tuvieron hijos previamente o no, se enfrentan a una situación diferente a la que han conocido o visto en ellas mismas o en otras personas, o al menos así lo conciben, porque sus hijos tienen otras necesidades, otras formas de expresarse, el desarrollo puede no ser el mismo en cuanto al tiempo y la forma, por ello las madres deben generar recursos que les permitan guiar a sus hijos de una forma adecuada y eficaz. Y si bien los médicos y los terapeutas en el mejor de los casos, hacen recomendaciones, para las madres representa poco a comparación de lo que requieren aprender y adaptar para poder cuidar y estimular a sus hijos.

Algunas participantes mencionan que el que algún médico o dentro de alguna plática les hayan comentado que debían tratar a sus hijos como niños normales, que no los hicieran dependientes y les hayan brindado alguna recomendación, les sirvió en gran medida para tener una base para ir educando y tratando a sus hijos. Pero si las madres no reciben ningún tipo de recomendación, comienzan a verse en una situación complicada en la que consideran que porque sus hijos son “diferentes” lo tienen que tratar de una forma diferente a los demás niños y regularmente no es la solución, porque están expuestas a caer en errores como la sobreprotección o subestimar las capacidades de sus hijos, si bien es algo que puede presentar cualquier madre, las que tienen hijos con NEE encuentran en esto, una justificación de peso que difícilmente les permite ver el error que comenten.

Algunas participantes comentan que el haber tenido contacto previo con otras madres de hijos con NEE les impactó y les dio un ejemplo de las cosas que no se debían hacer, ya que estas personas tenían muchas dificultades con sus hijos ya mayores y ellas no quería pasar por lo mismo, por el contrario, se propusieron no cometer esos mismos errores y buscar otras estrategias para que sus hijos tuvieran un mejor desarrollo y una mejor calidad de vida.

Las participantes también comentan que la forma en la que aprendieron a tratar a sus hijos fue a base de Ensayo-Error, sobre todo para los niños que no pueden comunicarse o que tienen retraso, las madres tienden a intentar entender lo que sus hijos necesitan o a ayudarlos con ejercicios o masajes en el cuerpo, muchas veces sin orientación profesional y están al tanto de que, de no funcionar, tendrán que hacer modificaciones o adecuaciones para cumplir con los objetivos propuestos. Esto las lleva también a conocer mejor a sus hijos y a tratarlos según sus necesidades.

5.7.1 Funcionalidad del trato y necesidad de cambios.

Las participantes consideran que el trato que les han dado a sus hijos ha sido funcional, ya que no han tenido mayores dificultades en casa o en otros lugares, aunque también mencionan haber detectado cosas que necesitan cambiar o mejorar pero que se les ha dificultado actuar sobre eso. Relacionado con esto, se encuentra la forma en la que inicialmente los padres tratan a sus hijos, la mayoría tiende a consentirlos, a permitirles realizar acciones que más adelante ya no saben cómo modificar.

Participante 6: “Pues yo creo que sí, voy viendo que, como le digo, si veo que ella hace mal, pues no la voy a dejar tampoco, al contrario, la corrijo y pues yo también a veces le grito y digo, no “es que hija, me sacas de quicio”, no, no, no, como que me contradigo, creo que si estoy en lo correcto a veces, si yo la dejo que haga eso, ahorita me hizo esto, al rato me hace lo otro, está chiquita, pero tiene que entender qué está haciendo bien y qué está haciendo mal también. “te voy a vestir, te voy a poner cremita” y ya se va dejando.”

Algunas de las participantes comentan que una de las deficiencias es la diferencia de trato que tienen ellas y sus parejas hacia los niños, ya que esto provoca regularmente que los niños estén controlados únicamente en presencia de la madre y con los papás tengan un comportamiento diferente, pues son ellos quienes los consienten y juegan con ellos. Los niños reciben mensajes contrarios de cómo deben comportarse y eligen el que más les convenga, pero no siempre es el correcto y aunque en un inicio no representa gran problema, con el paso del tiempo se va reflejando en la falta de límites y problemas de conducta que se salen de control y les resulta difícil cambiar.

Cuando se les preguntó a las participantes sobre la necesidad de cambios, reconocen que hay varias cosas que requieren atención, sobre todo en la forma en la que se dirigen a

sus hijos, cómo les dan instrucciones o el tiempo que les dedican directamente. Pero también, se sienten imposibilitadas a comenzar el cambio, les parece muy complejo porque de cierta manera deben reeducar algunos aspectos para lograr que hayan mejorías y muchas veces no cuentan con alguien que las oriente y no recurren con algún profesional que pueda apoyarlas y a consecuencia de esto, se mantienen con la idea de que algo no está bien, de que lo deben cambiar, pero no hacen algo al respecto y lo dejan pasar, pero lo único que logran es permitir que se agraven las cosas y lo que era un problema en casa, se vea reflejado en la escuela, con la familia o en los lugares en los que convive el niño y cada vez es más complicado el cambio positivo.

Otra de las complicaciones importantes en este aspecto, es que para lograr mejorías es necesario que las madres tengan paciencia y sobre todo que sean constantes y muchas no lo consideran y al no ver resultados, lo dejan de lado o comienzan a tomar medidas violentas esperando que así los niños entiendan que están haciendo algo mal, acciones que sólo empeoran la situación.

Participante 13: “Sí, ahorita en la escuela hace falta más pero eso depende de mí, de dedicarle el tiempo y decirle, vamos a trabajar por esto, ser de más apoyo para con su maestra, su maestra, a diferencia de los otros niños, es diferente, los otros ya leen, ya escriben y yo lo que hago, le hago la tarea, pero con imágenes, y le digo “ven, esto es esto”, pero yo se la hago y lo que me falta es dejarla, involucrarla más, que si tú lo vas a recortar, recórtalo a tu modo y yo te ayudo a escribir, pero eso es porque yo me veo ahorcada en tiempo y por no querer entretenerme más con ella, no la dejo y es eso, dejar que ella participe más en las cosas que sabe que son de ella.”

5.8. Participación de la madre en el desarrollo integral de sus hijos.

Dentro de esta categoría, la mayoría de las participantes comentaron apoyar a sus hijos en las terapias, ya que en la mayoría de los casos, son ellas las que, bajo la instrucción de los terapeutas, tienen que hacerles los ejercicios a sus hijos y regularmente los ejercicios que hacen dentro de los horarios de terapia, son los que tienen que repetir más tarde en casa. La dificultad de seguir las instrucciones se presenta justamente en casa, debido a que las madres tienen que realizar otras actividades y se les complica repetir la terapia o hacer lo que los maestros o médicos les pidieron o incluso supervisar las tareas escolares que deben

realizar. Justificadas en la falta de tiempo, las mamás comentan no realizar alguna otra actividad que retroalimente o apoye a sus terapias estando en casa.

Las participantes reconocen la importancia que tiene el seguimiento de las terapias y todo el trabajo que se haga con sus hijos, porque han notado que ellos avanzan significativamente cuando son constantes y siguen las instrucciones de los especialistas. Una de ellas ha identificado qué tipo de actividades son las que más funcionan con su hija y trata de adaptar sus actividades para que pueda aprender y desarrollarse mejor.

P5: “Yo lo que hago con ella, trato de hacerlo más afectivo, más de juego y más por mi propia profesión y entonces la verdad, con juego se gana muchísimo, se gana mucho con el juego...”

A excepción de una participante, las madres han mantenido a sus hijos en constante tratamiento, buscan alternativas y muestran interés en que sigan aprendiendo y estimulándose. Esto también las puede llevar a saturar a sus hijos y cansarlos por las actividades que tienen y no se centran en alguna. Muchas veces los padres consideran que sus hijos no avanzan o no aprenden, pero no comprenden que su desarrollo tiene un ritmo distinto y que requieren de disciplina para comenzar a tener cambios.

Las madres se sienten comprometidas con el desarrollo de sus hijos y responsables de los avances y retrocesos que puedan tener, esto ante los demás, representa el buen o mal desempeño que ellas estén teniendo como cuidadoras y como mamás, por ello resulta importante que se les vea esforzándose y buscando alternativas.

5.9 ¿Las madres de niños con NEE tienen tiempo libre?

En la mayoría de los casos, las participantes comentaron que no tienen tiempo libre o no realizan una actividad distinta al cuidado de sus hijos o a las labores domésticas, pero la mayor parte del tiempo están al pendiente de lo que hacen sus hijos, de que no hagan algo que signifique peligro, incluso hay quienes comentan que han descuidado algunas actividades para ponerles más atención a sus hijos y estar más tiempo con ellos. Lo que de cierta forma resulta negativo porque los niños generan apego hacia sus mamás y después les resulta más complicado separarse de ellos para hacer sus labores.

Participante 4: “Pues pura casa y al niño, te digo, casi no juego con él por lo mismo de que lo dejo a él, regreso con ella (su otra hija), y llego a sacar la basura, a darle de comer al perro, a tender la ropa, a lavar los trastes...”

Depende en gran medida el grado de afectación que tengan los niños para que las madres se separen de ellos o busquen hacer otras actividades, hay quienes mientras están sus hijos en la escuela, realizan alguna actividad física, laboral, o doméstica, pero para quienes tienen hijos con Parálisis Cerebral Infantil (PCI), por ejemplo, tienen que “separarse” de sus hijos, dejarlos en sus cuartos o mantenerlos entretenidos con algunos objetos para que puedan realizar alguna tarea, pero la demanda de atención la tienen durante todo el día ya que deben cambiarles de pañal, alimentarlos en horas específicas, darles medicamentos y observar que no se provoquen algún daño. Aunque no es el mismo caso para todas las madres de hijos con PCI, la participante 5 comenta que ella tiene que dejar sola a su hija durante largos periodos de tiempo pues tiene que trabajar, también acude a campamentos, toma cursos o realiza actividad física. Todo esto tiene repercusiones en su hija, pues cuando está sola durante mucho tiempo tiende a golpearse y a tener crisis de ansiedad y más adelante, cuando ya está su mamá, reacciona con enojo e incluso la golpea.

Participante 9: “Mira, en cuanto a las cosas con mi hijo, con él soy su esclava de 6am a 11pm se puede decir, porque en ese transcurso, pues yo me tengo que levantar a las 6 a darle su primer comida, él come por sonda y no come por boca, tengo que estar al pendiente, a las 11 vuelve a comer, a las 9am toma medicamento, esos lapsos pues hay que estar al pendiente de cambiarle el pañal, el pañal no le aguanta, tienden a mojarse...”

De nueva cuenta se evidencia la responsabilidad que tienen las participantes con respecto a sus hijos, ya que son prácticamente las únicas que da los cuidados necesarios, mientras los otros miembros de la familia les dedican menor tiempo y sólo para jugar con ellos y entretenerlos. La situación puede provenir de la organización que la propia familia tuvo desde el inicio, en el que la mamá se hacía cargo del bebé y los demás sólo la apoyaban, pero no se hicieron modificaciones y se tiene la misma rutina en la que ella ya es la responsable de cubrir las necesidades del hijo además de las del hogar y que al estar todo el día ocupada en eso, no existe la posibilidad de que realice alguna otra actividad y que alguien más de la familia se encargue del hijo con NEE.

5.10 Participación del padre en el desarrollo de su hijo con NEE

Las participantes no hablaron de una participación activa de los padres de sus hijos, en la mayoría de los casos y como se había comentado, las madres son automáticamente las principales cuidadoras de los niños y los padres los encargados del sustento económico y esto es lo que de cierta forma los deslinda de las tareas que tienen que ver directamente con el cuidado de sus hijos, lo cual es difícil para las madres pues son las únicas realmente implicadas y quienes dedican la mayor parte de sus días a cubrir las necesidades de sus hijos. La presión aumenta para la madre cuando su hijo presenta problemas de salud, ellas demandan la participación de los padres porque el ser las únicas cuidadoras, también representa ser las únicas culpables de que algo malo les pase a sus hijos, la responsabilidad recae totalmente en ellas.

P9: “En ocasiones sí es muy traumante el que tú tengas que hacer todo y que nadie te ayude, es desesperante...”

También existen los casos contrarios, en los que las participantes tienen un apoyo más completo de sus parejas, asisten a las terapias, les ayudan a cuidar a los niños, a hacer sus ejercicios, a alimentarlos, etc., esto representa un apoyo importante para las madres pues eso les da oportunidad de hacer otras actividades o incluso descansar. Por otro lado, en algunos casos, la presencia y participación “inadecuada” del padre representa un conflicto, dos participantes comentan que sus parejas tienden a consentir, sobreproteger y permitir acciones incorrectas, lo cual representa una desventaja para ellas, pues les restan autoridad y más adelante se presentan problemas conductuales por la incongruencia en el trato.

P14: “...mi esposo sí me apoya, me apoya mucho con ella y por eso ella se pone muy rebelde, está él y como la consiente mucho, me ha costado mucho que se comporte cuando él está, ante la gente.”

Dentro de esta categoría como en algunas otras, podemos encontrar patrones que se siguen en todas las familias, en este caso, la participación que los padres tienen, en ocasiones es conflictiva, por una parte, el padre por ser quien menos tiempo pasa con los hijos por cuestiones laborales, es quien suele jugar, consentir y ganar afecto y presencia de un modo que para el hijo resulte positivo, la problemática de esto, es que en el afán de ser un padre cariñoso y consentidor, caen en el error de permitir que realicen malas acciones o

incluso de permitir lo que la madre niega. En otros casos, son los padres quienes representan una figura de autoridad y que únicamente con su presencia y sus llamadas de atención, los niños son capaces de atender a lo que se les pide. En casos como los de esta investigación, suele presentarse más la primer opción y se encuentra la justificación en las NEE que presentan los niños, ya que los compadecen y los tratan con mayores cuidados, esto regularmente conlleva consecuencias negativas en el comportamiento de los hijos.

5.11 Información del padecimiento de los hijos.

Según las respuestas de las participantes, existen ventajas y desventajas de buscar información acerca del padecimiento de sus hijos por cuenta propia, la mayoría de las madres, permanecieron con la información que les dieron los médicos cuando les hablaron sobre el diagnóstico y las implicaciones, la parte negativa de esto, es que pocos son los médicos que realmente le explican a los padres qué es lo que tienen sus hijos y les brindan la información adecuada y suficiente.

Participante 4: “Pues es que hay tanto y tan diferente que te confunde más, porque por ejemplo hay muchos casos de niños con hipermelanosis y hay niños que no se mueven, niños que se convulsionan, hay niños que les crece más un órgano que otro y realmente no sé hasta dónde es su tiempo de vida, hay niños que presentan manchas y nada más, también por ejemplo leí que se daba en personas de piel más oscura y mi hija es blanca...hay muchas cosas que si te confunden y dices “¿y le va a pasar eso?”, ya no sabes qué esperar y estás con la incertidumbre de realmente qué tiene ella o hasta dónde va a llegar o qué más le va a suceder.”

Otras madres decidieron buscar principalmente en internet a cerca de los padecimientos de sus hijos, con el fin de conocer las características principales y resolver sus dudas, la ventaja de esto, es que pudieron saber un poco más de lo que ocurre con sus hijos, conocer alternativas, cómo poder ayudarlos y la posibilidad de dar a conocer el diagnóstico a personas que lo requieran. La desventaja que una participante comentó, es que al haber tanta información y ser tan diferente, resulta confuso e incluso les genera miedo porque existen reportes de niños con el mismo padecimiento que sus hijos, pero con afectaciones más severas.

El que las madres no cuenten con la información suficiente complica en un primer momento la aceptación del diagnóstico e incluso mantiene la negación, por ello resulta importante que sepan qué es lo que enfrentan para que comiencen a asimilarlo. Por otra parte, cuando las madres están con otros especialistas, no son capaces de explicar qué es lo que tienen sus hijos. Los padres se mantienen con la incertidumbre y eso en muchas ocasiones los lleva a subestimar las capacidades de sus hijos o a tratarlos con sobreprotección, el que cuenten con un diagnóstico, en ocasiones, determina el trato y la educación que tienen los padres con sus hijos.

5.12 ¿Cómo significan ser madres de un niño con NEE?

Las participantes comentan que ser una madre de un niño con NEE representa en un primer momento un **problema**, ellas se preguntan ¿por qué a mí?, comienzan a asumir responsabilidades y preocupaciones que más adelante las hacen actuar sobre la problemática. También significa un **reto**, por todas las dificultades que se les presentan, el hecho de que sus hijos se tomen más tiempo en aprender cosas, ver que su desarrollo no es correspondiente con su edad y que tienen que esforzarse más de lo regular.

Por otro lado, ser madres de un niño con NEE es una **oportunidad de aprendizaje** porque consideran que su tarea no es la misma que la de otras madres y que tienen que recurrir a otro tipo de técnicas o estrategias para en un principio, detectar y conocer las características y necesidades de sus hijos y más adelante, saber cómo estimularlos y darles acompañamiento en su desarrollo. Durante el proceso, las participantes también encontraron en esta tarea, una motivación para continuar apoyando a sus hijos, para hacer más esfuerzos por ellos y para ver la situación desde otra perspectiva.

P13: “Pues es darte cuenta que tú no eres quien para decir no puedo y que cuando te llega un niño con discapacidad, tus alcances son más, te das cuenta que tienes potencial para dar más, es eso dedicarte en ellos y darte cuenta de pequeños detalles que significan mucho, con los otros niños, no les aplaudes mucho, más que cuando dan sus primeros pasos y con ellos, es un logro cada palabra, el día a día, es un logro cada paso, cada actitud, cada forma, en todo, vas viendo y le tomas más aprecio a ellos como persona.”

Quienes están en una situación así, hay madres que ven en sus hijos el **esfuerzo propio**, por ello cada logro que ellos tienen, para las madres es símbolo de satisfacción, ven

reflejado su trabajo en el desarrollo de sus hijos, que si bien su finalidad es únicamente contribuir y apoyarlos, también son progresos para ellas, en primer lugar porque significa que han hecho las cosas adecuadamente y en segundo, porque a largo plazo, representa una disminución de responsabilidades en la medida que sus hijos logren ser autosuficientes.

Es por esto que las participantes se ven a sí mismas como **“madres especiales”**, que tienen una labor diferente e importante que es la de sacar adelante a sus hijos, buscar alternativas y comprometerse con el seguimiento de los tratamientos, terapias y el apoyo a especialistas. Una de las participantes comenta que:

P8: “...sí, te conviertes en una mamá especial, porque no lo sientes así al principio, no lo entiendes, pero sí tienes que ser especial porque si no, entonces no vas a poder.”

Por eso mismo y las anteriores características mencionadas, que las madres también encuentran en su labor un motivo de orgullo, hacia ellas y hacia sus hijos por el trabajo que desempeñan en conjunto y por las implicaciones que este tiene, son las diferencias y dificultades las que en un principio se presentaban como obstáculos las que actualmente son motivos de alegría y satisfacción. Esto también podría representar un obstáculo, debido a que las madres se ven como las responsables y se apropian de la situación de una forma que puede resultar dañina para ella y para su hijo.

Por otro lado, cuando las madres notan que sus hijos no avanzan adecuadamente, caen en comparaciones con niños de las mismas edades que pueden hacer más cosas que sus hijos, sin comprender que cada niño avanza de manera distinta y que depende mucho del trabajo que se haga con ellos, pero esto representa para ellas, una mala actuación y comienza a haber frustración que muchas veces se refleja en la forma en la que tratan a sus hijos, al intentar de que avancen más, tienen menor paciencia.

Únicamente una de las participantes encuentra en su situación como madre de una niña con NEE un obstáculo para “hacer su vida”, es decir, tener una pareja, formar una familia. Comenta que la problemática de su hija la detiene porque considera que para una persona ajena, puede ser complicado aceptarla y que eso puede causar conflictos en la relación. Dentro de este caso, se puede dar cuenta de que la concepción que tienen las mujeres de sus propios hijos, determina en gran medida la forma en la que piensa que los

demás los ven y de la forma en la que se anticipan a las dificultades. Por su experiencia, la participante atribuye a su hija el que no pueda mantener una relación amorosa, porque asegura que la situación de la niña, causará conflictos y dificultades.

Es cierto que son comunes las separaciones y rupturas cuando las parejas tienen hijos con NEE, pero también es común que encuentren en esa situación, un motivo más para estar unidos. Sumado a esto, se encuentra la idea del deber priorizar el bienestar de sus hijos ante lo demás, incluso de ellas mismas y que cualquier distracción significaría falta de atención hacia sus hijos y ponerlos en riesgo.

5.13 Asunción del rol de madre.

Las participantes consideran que su rol de madre es **difícil**, que las lleva a tener momentos de debilidad en los que piensan incluso en suicidio. Y lo ven de esta manera porque regularmente consideran que se enfrentan solas a esta situación y eso les muestra un panorama lleno de obstáculos. Es difícil también, porque **implica un esfuerzo mayor** al que han tenido con sus otros hijos o al que han visto en otras madres, las participantes tuvieron que aprender una forma distinta de tratar y con ello entender a sus hijos. Otro aspecto que contribuye a esta visión es el **social**, porque ellas temen al rechazo que puedan vivir sus hijos en escuelas, con otros niños o con personas ajenas, a pesar de que muy pocas han recibido un mal trato en este ámbito, consideran que el algún momento puede ocurrir y no se sienten preparadas para ello, además de la actitud defensiva que presentan. Aun así, las participantes reconocen que al **adaptarse y organizarse** la tarea pierde dificultad y logran enfocarse en lo que hay que hacer para un óptimo desarrollo.

También ven su rol como una **responsabilidad total** de ayudar a sus hijos, las participantes atribuyen a su labor todos los avances y retrocesos que sus hijos puedan tener y esto las lleva a enfocarse en el desarrollo de sus hijos y con ello a dejar de lado otras actividades e incluso a descuidar su salud. Esto representa mayor problema para las participantes que tienen más hijos, porque notan que tienen menos tiempo y menos atención hacia sus otros hijos y en algunas ocasiones eso tiene consecuencias principalmente emocionales y de conducta en ellos.

P7: “Ahorita es más complicado porque yo ahora ya no lavo, no hago de comer pues por lo mismo, tengo que hacerle su terapia o darle de comer cada 6 horas y así. Y no estoy con ella más que nada cuando ella llegue a convulsionar, y si no me doy cuenta cómo le voy a hacer para su tratamiento, la tengo que llevar al hospital para sus tratamientos. Pues yo pienso que sí, que sí está, al principio cuando ella se sentía mal, pues no sabía cómo cuidarla, porque es un cambio muy drástico, en un día aprender enfermería, pero ya le agarré más práctica.”

Esta parte tiene más complicaciones, porque las madres no asumen sólo ante ellas y ante sus hijos la responsabilidad, lo hacen ante los demás miembros de la familia, ante médicos, terapeutas, etc., y **tienen mayor carga los logros pero más los retrocesos** o el estancamiento porque sea o no expresado por los demás, la culpa recae en las madres por ser las cuidadoras principales y las encargadas de que los niños salga adelante. Sumado a esto, nos encontramos ante el hecho de que las madres **no esperaban** pasar por tal situación y en muchas ocasiones no saben cómo enfrentarla de manera eficaz por lo que estas mismas ideas van obstaculizando su desempeño y esto a su vez, se refleja en sus hijos.

Es así como las participantes identifican que su rol de madre es de suma **importancia** para sus hijos, porque el trabajo y esfuerzo que ellas hacen, se ve reflejado en los progresos que tienen sus hijos y eso representa una gran **satisfacción** para ellas y las motiva a esforzarse más. Y es por esto que al momento ellas consideran que han tenido un **buen desempeño**, que si bien requieren modificaciones para mejorar, han logrado avances importantes. En este punto, las participantes ven en retrospectiva, reconociendo sus faltas también consiguen destacar las cosas que han logrado en sus hijos, al preguntarles por su desempeño, responden que consideran que han hecho un buen trabajo que se ve evidenciado en el progreso que presentan sus hijos, muchas veces recurren al diagnóstico y a que los médicos dijeron que no iban a poder caminar, hablar o realizar acciones que al momento ya hacen o que están por hacer. Con esto demuestran tanto a los especialistas, a los familiares y a ellas mismas que lo que sus hijos puedan o no hacer no está del todo determinado y que depende del trabajo y la constancia que se tenga.

Sólo una de las participantes se ve a sí misma como un obstáculo para el desarrollo de su hija y considera que no ha hecho lo necesario para apoyarla. Comenta que su hija no es autosuficiente aunque sabe que es muy inteligente y que en varias ocasiones le dijeron que

tenía mucho potencial, pero ella reconoce que no le ha mostrado el interés necesario a su desarrollo y que a consecuencia de eso, no la ha sometido a terapias o tratamientos y de hacerlo, no les da seguimiento, lo que provocó en su hija un estancamiento. A pesar de que la participante está consciente de esto y de que recibe frecuentemente comentarios al respecto, no ha actuado para cambiarlo y para apoyar a su hija. Dentro de este caso, encontramos una excepción en el que la madre sabe sobre la importancia de su papel para el desarrollo de su hija pero que a pesar de eso, no logró enfocarse en resolverlo, al contrario, se ha mantenido de tal forma que se ve a ella misma como un obstáculo para su hija.

Podemos dar cuenta de la importancia que le dan las madres a los objetos sociales y abstractos, como se había explicado, los objetos sociales, son representados por los lugares y las responsabilidades que adquieren las personas al desempeñar algún rol, en este caso, el rol de madre, socialmente es visto como uno de los más importantes, pues tienen como papel, criar y educar a los hijos, una buena madre es la que logra que sus hijos tengan un buen desarrollo, buen comportamiento y con suficientes habilidades físicas y sociales. En el caso de las madres de hijos con NEE la carga es aún mayor, pues hay más por hacer y regularmente, depende de ellas que los niños logren progresar. En cuanto a los objetos abstractos, representados por principios morales, se puede hablar de aquellas ideas que se tienen respecto al desempeño de una madre, de todo lo que debe hacer por sus hijos, a pesar de las consecuencias, es moralmente correcto que una madre de un hijo con NEE, dedique su tiempo a contribuir al desarrollo de sus hijos, es bien visto que una madre se sacrifique y pierda sus demás roles para ayudar a sus hijos, las consecuencias no son sólo para ellas, sino para sus hijos que se ven limitados en su desarrollo, porque la madre hace todo por ellos.

5.14 ¿Cómo ven los demás su rol de madre?

Para la mayoría de las participantes es complicado recibir opiniones, sobre todo de sus familiares, porque regularmente juzgan el trato que les dan a sus hijos, por una parte, porque consideran que no hacen lo suficiente por ellos, que no han buscado más formas de ayudarlos o porque dicen que toman como pretexto a sus hijos para no hacer sus “obligaciones”. Otro tipo de comentarios que reciben las madres de sus familiares son enfocados al desgaste físico y emocional que conlleva para ellas el cuidado de sus hijos, los

familiares cercanos notan que algunas participantes hacen mucho por sus hijos, pero poco por ellas mismas, no cuidan su salud o su estado anímico. Una de las participantes comenta que ante esto, su respuesta es:

P1: “sí, pero tú también entiéndeme, tú también eres mamá ¿no?, tú eres mamá y tienes dos hijos también y si por ejemplo uno de ellos, desgraciadamente te dicen “tiene una enfermedad incurable” tú vas a buscar las mejores opciones del mundo para salvar a ese hijo...”

La mayoría de las participantes se sienten incomprendidas por sus familiares, porque saben que la situación que viven es diferente y la mayoría de los comentarios que reciben son negativos o así los perciben, a pesar de que en ocasiones son comentarios que expresan preocupación y que buscan que las madres den también importancia a su salud. Esto se relaciona con lo comentado en la categoría 3, las participantes buscan comprensión y apoyo de sus familias porque regularmente se sienten solas enfrentándose a la situación que viven con sus hijos con NEE y se encuentran vulnerables a los comentarios que los demás puedan hacer, sobre todo tratándose de sus familiares que regularmente no están involucrados y no saben realmente las implicaciones que tienen los tratamientos y las terapias, especialmente en cuanto al tiempo y constancia que se necesitan para lograr pequeños avances en el desarrollo del niño. Al verse afectadas y juzgadas, las madres optan por no prestarles atención incluso dejar de convivir con ellos.

Podemos dar cuenta de nuevo de la importancia que tiene para las participantes que los demás observen y reconozcan el esfuerzo que hacen con sus hijos pero cuando esto no sucede, prefieren alejarse de estas situaciones lo que en diversos casos provocan un aislamiento. Dentro de esta categoría, podemos ver reflejada la participación de la acción social, que es el efecto que puede tener el tomar en cuenta a los demás y sus opiniones, en las decisiones que se toman y en la forma de actuar. En estos casos, las madres suelen verse afectadas por lo que los demás consideran correcto y repercute en la visión que tienen de su propio desempeño.

Por otra parte, ante la dificultad de esta visión, hay madres que eligen separar los objetivos y no decidir a partir de lo que los demás creen correcto, incluso experimentan una

separación de sus familias o amistades y comienzan a dar importancia a los aspectos que ellas junto con los especialistas observan como necesarios en sus hijos.

5.15 ¿Cómo ven las madres a sus hijos con NEE?

En esta categoría se observan diferentes formas que las participantes tienen de ver a sus hijos, por ejemplo, la Participante 1, dentro de su discurso menciona que en las fiestas y sobre todo en las de “alto nivel”, no deja que su hija baile, porque no quiere que la lastimen, pero también menciona que hay ciertas situaciones en las que la deja e incluso se para a bailar con ella.

P1: “...yo le digo “no, no vas a poder bailar mami”, “¿por qué mamá?”, “no porque es la fiesta de fulanito y no, espérate” y escucha música y se alborota ¿no? Y quería bailar y le decía “no, no, espérate” y de repente se paraba con mi esposo a bailar y cuando no, “no hija, ahorita no”, porque hemos ido a lugares más, digo, alto nivel y se pone, este...entonces no me gustaría que hicieran un...porque ella se da cuenta “mamá, verdad que bailo feo”, o sea, sí se da cuenta y para que no la lastimen “no hija, ahorita no vayas ahorita nos paramos...O sea, no sé si hago bien o si hago mal pero mejor quiero evitar cosas o comentarios y hay ocasiones en las que “ay hija, vamos a bailar” o sea y que sepa distinguir dónde sí, dónde no, entonces digo, no sé si hago bien o hago mal, pero digo, me ha funcionado.”

Esto deja ver que en ocasiones la participante se siente comprometida con guardar una buena imagen y que sus hijos lo hagan también, teniendo como consecuencia reprimir a su hija de bailar, porque los demás no la van a ver bien y prefiere que no lo haga para evitar malos comentarios, incluso dice que hay lugares en los que sí puede y lugares en los que no, esto habla también de la forma en la que ella misma ve a su hija y a sí misma en distintos círculos sociales, depende de en donde o con quienes estén, para que ella se sienta cómoda dejando a sus hijos desenvolverse de la forma que quieran.

Por otra parte, hay quienes únicamente ven “**diferentes**” a sus hijos, pero **no incapaces o enfermos**. A las participantes les resulta complicado esto porque temen que sus hijos pasen un tipo de discriminación por parte de otros niños o de personas adultas, por ello buscan darles la estimulación y terapias necesarias para que sus padecimientos no sean motivo de un señalamiento o un mal comentario. Esta forma de ver a sus hijos resulta una dificultad también, porque para ellas reconocer que sus hijos tienen necesidades diferentes a las de la mayoría de los niños, representa un momento nostálgico. Y que dentro de sus razones para esforzarse esté el que no se les vea mal o se les discrimine, demuestra la

relevancia que tiene la opinión de los demás y en cómo las personas puedan ver a sus hijos, pero sobre todo la forma en la que ellas creen que se les ve a sus hijos. Se mencionó anteriormente sobre la actitud defensiva que toman las madres ante esta situación, les incomoda que la gente vea a sus hijos o que les hagan preguntas que muchas veces no están dispuestas a responder o al menos no adecuadamente.

Por otro lado, se pueden identificar a las madres que ven a sus hijos **capaces** de hacer nuevas actividades, de aprender, de tener más progresos y un mejor desarrollo. Dentro de esta visión, las madres tienden a reconocer cada logro que tienen sus hijos, resaltan aquellos detalles que en otros niños pueden pasar desapercibidos, para ellas son pasos importantes para ellas y sus hijos. Muchas de las participantes ven a sus hijos como niños inteligentes, saben que es probable que les tome más tiempo realizar algunas actividades que a otros pero están convencidas de que lo harán.

P14: “Pues digo, cuando empezó a ir al baño, se me hacía imposible que ella fuera al baño o al menos que avisara, se me hacía imposible yo decía, no, yo creo que nunca me va a avisar igual para caminar, se me hacía imposible que caminara, tardó mucho en caminar, tardó mucho en avisar, también va a tardar mucho en lo demás, pero va a llegar un momento en que sí lo va a hacer.”

Cuando se les pidió a las participantes que describieran de forma general a sus hijos, todas resaltaron las características positivas, sobre todo la **inteligencia, el carisma y el esfuerzo** que ven en ellos para seguir avanzando. Ninguna de las participantes retomó el diagnóstico o alguna limitación para hablar sobre sus hijos.

“P13: Es una niña feliz, es una niña que no se pone límite, lo que quiere ella lo intenta, y si se cae, se vuelve a levantar no pasa de una caída, me sacudo y continuo, es muy noble, es muy participativa, dentro de todo es muy respetuosa, le gusta respetar y que la respeten, muy amorosa también.”

5.16 ¿Cómo ven otros a sus hijos?

Como se mencionó anteriormente, hay participantes que comentan sentirse incómodas e incluso molestarse cuando alguien ve a sus hijos durante mucho tiempo, la Participante 2 atribuye que un señor haya visto a su hija porque tiene un “problemita” y es un pensamiento muy frecuente, sin embargo, puede haber otras razones por las cuales alguien vea fijamente a un niño con NEE

P2: "...pero hace poco fui a una fiesta y un señor no le quitaba la vista. Me molestó mucho la verdad, o sea, una cosa es, ver a una persona que tiene un problemita y ya la viste y ya, pero no estar viendo y viendo, pero no en cuestión de que dije, "mi hija, porque está haciendo sus cosas, no", me molestaba la manera en la que la veía."

Es importante mencionar que existe muy poca información y difusión a cerca de las Necesidades Educativas Especiales, la gente no está familiarizada con los padecimientos y mucho menos con las características de estos, por ello, al ver a uno de estos niños, tiene curiosidad, le interesa ver, conocer, saber qué hacen, cómo se desenvuelven y si verdaderamente son diferentes en su comportamiento. Por otra parte, un niño siempre es un foco de atención, la gente centra su atención en ellos tengan NEE o no, porque es de igual forma, interesante ver sus acciones, sus movimientos, por qué ríen o por qué lloran.

La problemática es que las madres de niños con NEE se incomodan cuando alguien ve a sus hijos, regularmente creen que se les está juzgando y por esa misma razón, cuando alguien les pregunta acerca del padecimiento de sus hijos ellas suelen ser herméticas y evaden las preguntas o no responden compartiendo la información que ellas tienen y que todos necesitamos. Las participantes reportan justamente que a menos de que sea a personal de la salud o posiblemente familiares, no les gusta responderles a las personas a cerca de los padecimientos de sus hijos, algunas veces lo hacen por decisión propia y porque no les gusta hablar sobre eso y otras veces por recomendaciones sin fundamento.

P6: "Porque también me dijo la trabajadora social, es PCI, cuando le pregunten diga que tiene PCI, el que sabe pues ya. Luego "¿qué tiene?", "PCI", "y ¿qué es eso?", "pues no sé, así me dicen que tiene PCI."

Sólo una madre comenta tener la iniciativa de explicar e incluso de adecuarse a quién se lo pregunta.

P9: "...que pase un niño y me diga, pero ¿por qué está malito? "ah mira mi hijo", se lo explico, sabiendo la edad que el niño tiene para que el niño me entienda, tampoco le voy a decir "pues así nació" o "está enfermo" o no contestarle, que dicen mis hijos, "es que como contestar mamá", "cómo es hijo mío, como es tu realidad, esa es tu realidad, no tienes por qué taparla porque tarde o temprano la vas a sacar".

Por otro lado, las participantes, excepto una, comentan que no han sufrido discriminación hacia sus hijos por parte de gente desconocida, que la mayoría de la gente que se les acerca o que los ve, lo hace con amabilidad, con afecto y siempre teniendo palabras de apoyo. La dificultad más grande de este tipo es para la inclusión en escuelas regulares, las personas que no tienen la posibilidad económica de pagar una escuela particular, se enfrentan a la discriminación en las escuelas, no aceptan a sus hijos y si los aceptan, muchas veces no les dan el trato correcto, por ello tienen que buscar más opciones o inscribirlos a un Centro de Atención Múltiple (CAM).

La participante que comenta haber sufrido discriminación resalta lo que se comentó anteriormente, dice que la discriminación es a causa de la ignorancia:

P8: “Pues en eso sí lo hemos sufrido, porque yo sí he notado que sí hay discriminación, pero pienso que también es por la ignorancia y porque la gente luego no es sensible porque no sabe cómo tratar, si no conoce, no sabe cómo tratar, pero sí hay mucha gente que nos topamos que es muy dura, porque también pienso que traen sus propias broncas y lo hacen ser así, escogen ser así, porque yo me he dado cuenta que sí podemos escoger cómo ser.”

Como ya se ha señalado, la forma en que las madres perciben la forma en la que los demás ven a sus hijos depende de la forma en la que ellas mismas los vean y de las ideas que tienen acerca del rechazo hacia las personas, en este caso, también influye, la forma en la que ellos veían a las personas “diferentes”, antes de la llegada de sus hijos con NEE y la concepción que tienen o tenían ante esto.

5.17 ¿Su hijo debería ser diferente?

Cuando se les preguntó a las participantes ¿Crees que tu hijo debería ser diferente?, en general hubieron dos tipos de respuestas, uno, en el que ellas consideraron que no, que sus hijos habían nacido y tenían ciertas características por una razón que ellas orientaban principalmente a la religión y que tenían que aceptar esa condición y aprender de ella para poder apoyar a sus hijos. Se puede decir que estas madres encuentran su respuesta al ¿por qué? en razones religiosas y esto les ayuda de alguna forma a aceptar la situación que viven y a hacer lo necesario para que sus hijos tengan una mejor calidad de vida. Cabe mencionar

que se encuentra la aceptación más como una resignación ante una situación que no pueden cambiar y sobre la que deben actuar para que mejore.

P5: “Pues no mira, yo la verdad, te digo, soy muy religiosa y digo, si dios me la mandó y me la mandó así fue porque tenía una misión en la vida, yo digo que todos tenemos misiones y venimos a aprender a la vida, de una u otra manera, aprendemos y yo creo que ella nos vino a enseñar a todas las personas que la conocen, nos vino a enseñar algo.”

Dentro de estas respuestas, encontramos también una que se retomó anteriormente de la Participante 10, quien comenta que tal vez si su hija “hubiera sido una niña normal”, no hubiera tenido la experiencia de afecto que vive con ella, pero también menciona más adelante que:

P10: “...si hubiera sido una niña normal, su vida hubiera sido otra, no hubiera tenido que estar pasando por todo esto.”

Esto nos lleva al otro tipo de respuesta, que es en el que las participantes reconocen que aceptan a sus hijos, pero que de no tener un padecimiento, las vidas de ellos y de ellas como madres serían otras, con menos dificultades. En esto se pueden encontrar dos vertientes, una en la que las participantes viendo por sus hijos, comentan que de no tener NEE sus vidas hubieran sido mejores, que no tendrían que enfrentarse a las dificultades a las que se enfrentan actualmente y tendrían mejor calidad de vida. Por otro lado, hay participantes que consideran sus propias dificultades y todo lo que han pasado y lo que aún les falta por pasar y comentan que sí les hubiera gustado o quisieran que sus hijos fueran diferentes, que cumplieran con esas expectativas que tuvieron desde el embarazo y que no presentaran las dificultades, para moverse, para aprender o para incluirse a la sociedad.

P9: “Pues muy adentro de mí, si quisiera que fuera un niño regular, para que todo lo que yo quería que hiciera, corriera y todo, lo viera, pero como sé que no es, va a ser diferente, yo así lo quiero.”

5.18 Importancia de la Identificación

P11: “Pues cuando ella entro al CAM donde iba ella, me ayudó mucho porque ahora sí que encuentras a niños que igual están. Te identificas y ya compartes lo que uno siente, no te sientes tan sola, luego dices, no pues, ya entre todas nos animamos, tratamos de echarle ganas y ya si ellos lo hacen, por qué nosotros no.”

En esta categoría se encontró un elemento que resulta muy importante para las madres de hijos con NEE que es la identificación, el ver a otras madres con sus hijos, les hace notar que hay más personas en su misma situación o tal vez en una más complicada o en una más ventajosa, pero que existen otros que sienten y piensan de una forma similar porque viven una condición que se asemeja a la de ellas. Se muestra que las madres que comparten una terapia física, rehabilitación, estimulación temprana, etc., tienden a platicar sobre sus vivencias, dificultades y avances con respecto a sus hijos y con ello, comparten información y estrategias que resultan relevantes para el día a día.

Esto también ha representado para las participantes un punto de comparación, ya que al tener contacto y convivir con otras madres, pueden ver también el progreso que tienen los otros niños con el mismo o diferente padecimiento y esto les permite identificar lo que hacen mal pero al mismo tiempo lo que hacen bien, lo que deben modificar y lo que deben seguir realizando. Aunque esto también puede ser un factor negativo, pues se olvidan de la individualidad de cada niño y de que el progreso es diferente en todos y el comparar a sus hijos con niños que han avanzado más, puede llevar a las madres a la frustración.

Ver a otros niños también les ayuda a las madres en el aspecto anímico, pues dentro de las terapias, centros o escuelas, se encuentran con niños que llevan más tiempo y que eso les ha permitido tener una mejor calidad de vida, con el trabajo constante han desarrollado habilidades que no tenían y que ven en ellos una muestra de lo que pueden lograr con sus hijos.

P7: “Yo veo al niño y me llena de mucha alegría, mucha paz, esperanza de que mi hija también vuelva a hablar, vuelva a caminar.”

Dentro de la identificación, se encontró que a las participantes les ha servido poder ver cómo otras madres enfrentan la situación que viven y ven en ellas un ejemplo de lo que se debe y no se debe hacer en cuanto al trabajo y a la educación hacia sus hijos.

Por otra parte, dentro de la misma identificación, podemos notar también que las participantes encuentran la comprensión que no ven con sus familiares o amigos u otras personas. Al estar en situaciones similares, hay mayor posibilidad de recibir comentarios positivos y de reconocer lo que hace cada una por sus hijos y menor posibilidad de juzgar o señalar lo que no hacen. Incluso se presenta mayor apertura para expresarse y hablar sobre sus hijos, sus características, sus diagnósticos y todo lo que ha implicado esto, se prestan a una mayor comunicación y brindan más información.

5.19 Objetivos y expectativas de las madres hacia sus hijos.

En general, las participantes muestran resistencia a plantearse objetivos a corto plazo por la dificultad que representa para ellas y porque hasta el momento han notado que los avances que se han conseguido han sido a través de un proceso lento y con mucho esfuerzo, por ello, la mayoría de los objetivos que se plantean son para mediano y largo plazo. Aunado a eso está el hecho de que la mayoría, tiende a no tener muchas expectativas y se centran en lo que consideran indispensable que en estos casos es que sus hijos logren un grado más de independencia y para algunas uno total, depende de las NEE que tengan los niños, la manera en que las madres se plantean metas e idealizan el futuro de sus hijos.

P13:” Es más crudo enaltecerlos y que no lleguen a ese fin, no, mejor que ellos busquen esa meta, que ellos se fijen esa meta, y yo no ser esa piedra en el camino, sino ese escalón que te va a ayudar para hacer lo que quieras.”

Esta parte de alguna forma puede ser arriesgada, ya que al no tener bien planteados los objetivos que quieren lograr con sus hijos, en corto, mediano y largo plazo, puede llevar a las madres a no esforzarse ni exigirles a sus hijos lo suficiente como para poder conseguir que realicen más cosas. Es cierto que al fijarse expectativas muy altas, se puede esperar demasiado de sus hijos y de ellas mismas y esto puede mostrarse más adelante como un fracaso, pero se puede realizar un planteamiento con base en las capacidades y las metas que ya se han alcanzado para que la probabilidad de no cumplirlo sea menor.

Las participantes también piensan en lograr el mayor progreso porque dicen pensar en el momento en el que ya no estén para sus hijos, esto es un pensamiento latente para estas madres y es el mismo que las lleva a esforzarse para que cuando llegue el momento en el que alguien más deba hacerse cargo de ellos, estén en las mejores condiciones y que para

esos nuevos cuidadores no sea tan complicado continuar contribuyendo al desarrollo de los niños.

P10: Pues yo le ayudo porque digo, al fin y al cabo el logro que se alcance, pues no es para mí, es para ella, porque pues, no le voy a vivir toda la vida, entonces que ella sea independiente, que no tenga que depender toda la vida de alguien, más que nada toda la ayuda que le estoy dando es por eso, para que al rato no tenga que depender de nadie, que sepa defenderse.”

Las participantes comentan que saben que es importante todo lo que ellas hagan para cumplir con los objetivos que se plantean y el esfuerzo que eso representa, ellas están comprometidas con esto que representa una responsabilidad. También rescatan la importancia de saber qué es lo que a sus hijos les gusta, en qué son buenos y qué son capaces de lograr para motivarlos y darles las herramientas necesarias para que exploten sus capacidades.

6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

Con base en la información obtenida por parte de las participantes, podemos dar cuenta de distintos factores que influyen en la forma en la que una madre de un niño con Necesidades Educativas Especiales va formando un concepto de sí misma, de sus tareas y de la importancia que estas tienen para el desarrollo de sus hijos, como ya he mencionado anteriormente, un punto de partida es lo social, son los símbolos y sus significados sociales los que van encaminando a las madres a actuar y concebirse a ellas y a sus hijos de la manera en la que lo hacen.

En un primer momento, se encuentran con la dificultad de ver derrumbadas aquellas expectativas que formaron durante el embarazo y tal vez desde antes, el imaginar a sus hijos de una forma, con todas las posibilidades de desenvolverse adecuadamente durante su vida y de un momento a otro, ya sea durante el nacimiento, a raíz de una enfermedad o con el paso de los primeros meses, un médico les dice que sus hijos no podrán hacer todo lo que ellas esperaban y necesitarán de terapias, tratamientos médicos, cirugías, etc.; en ese instante, se enfrentan a la pérdida del hijo que querían y a la llegada de una situación inesperada e incierta.

Uno de los primeros pensamientos que expresan las madres haber tenido fue el de qué dirían las demás personas de sus hijos, el rechazo que sufrirían y las adversidades sociales a las que se van a enfrentar, pero no sólo sus hijos serán víctimas, ellas serán apuntadas, observadas y tal vez juzgadas por lo que hagan o no, respecto a sus hijos. Se adquiere una “carga” social en la que las madres se sienten constantemente incomprendidas, consideran que no reciben la atención ni la orientación necesarias para cuidar y ayudar a sus hijos y por lo tanto, no se creen capaces de cumplir con sus requerimientos, aunado a que se conciben solas ante una situación complicada.

La dificultad de verse incomprendidas, es mayor ante los familiares cercanos, en quienes busca principalmente el apoyo, pero se viven en una situación tan diferente, que dudan que alguien que no esté en la misma situación la pueda comprender y los comentarios comienzan a ser amenazantes para ellas, los ven como críticas, incluso percibe que el trato hacia su hijo con NEE es distinto que el que le dan a otros niños de la familia,

percibe rechazo cuando es posible que para los familiares, al ser una situación desconocida, no sepan cómo tratarlo ni cómo actuar y prefieran mantener cierta distancia. Ante esta forma de percibir los actos de los demás, las madres comienzan a alejarse de sus relaciones cercanas y a dejar de poner atención ante opiniones o comentarios. Pero es en los hospitales, las terapias y los lugares a los que acude por su hijo, en donde encuentra la comprensión que necesita, consiguen identificarse con otras madres que pasan por una situación similar, pueden ver que no son las únicas y que incluso hay personas en situaciones más complicadas. Suelen platicar entre ellas, compartir ideas, estrategias y experiencias, además de la motivación que les brinda ver a otros niños que son más grandes y pueden hacer cosas que sus hijos aún no logran. Pueden identificar también, lo que le funciona a otras madres, los aciertos y errores que comenten y con ello, tener parámetros para tratar a sus hijos.

Otro factor que complica la experiencia de estas madres es el de encontrarse en una situación familiar en la que ellas son las principales cuidadoras de sus hijos y a la vez, las principales responsables de los avances, retrasos o estancamientos de sus hijos. Los padres intervienen regularmente poco en actividades que contribuyan al aprendizaje o desarrollo de sus hijos, ellos dedican tiempo para juegos o para cuidados específicos cuando la madre necesita realizar alguna actividad. Esto lleva a las madres a verse solas y cargadas de responsabilidades, pues no sólo deben cuidar a los hijos y atender sus necesidades, también tienen que cumplir con labores domésticas y de otros cuidados si tienen más hijos. Pero la responsabilidad no se contempla sólo en casa, también en otros contextos, con otros

familiares, con los especialistas, maestros y médicos que les dan seguimiento a los niños, la esfera social de estas madres, a su forma de verlo, es más grande y demandante y ante todos, consideran que deben mostrar ser la madre que creen que todos esperan, entregada a sus hijos y al hogar, dando todo su tiempo y esfuerzo para contribuir al desarrollo de sus hijos, pero es tanta la importancia de cumplir con esta visión social, que dejan de lado factores importantes tanto para ellas como para sus hijos, en cuanto a ellas, dejan de tener tiempo para realizar otras actividades, por enfocarse en sus hijos, se olvidan de sus vidas como mujer, amiga, hija, hermana, incluso esposa, esto las enfrasca en un mundo que únicamente tiene que ver con su hijo con NEE.

Aunque también está el caso contrario, en el que la madre no muestra mayor interés en el proceso de desarrollo de su hijo, dejan de asistir a las terapias y de buscar la forma de apoyarlos, justificándose en la falta de tiempo. Ante estas versiones, se espera más bien, un punto medio en el que si bien se le dedique el tiempo y esfuerzo suficiente al desarrollo del niño con NEE, también se dé tiempo a la madre de organizar sus actividades, de tal forma que logre cumplir con su rol de madre y el de mujer con gustos y necesidades, con una vida que no sólo se define por ser madre, ya que de otra forma se ven desviados los objetivos que se plantean al inicio de un proceso terapéutico ya sea por parte de los especialistas o de la propia madre.

Esto último se ve reflejado en algunas vertientes que se identifican en algunas madres de niños con NEE, una de ellas, es en la que las madres, se sienten en una situación totalmente diferente y extraordinaria, en la que las cosas deben ser más difíciles y en la que si bien reciben atención médica y terapias, los servicios van dirigidos al niño pero difícilmente se les brinda una orientación y un apoyo a ellas, en primer lugar, para llevar a cabo un proceso de asimilación de la condición de su hijo y posteriormente un acompañamiento para procurar un desarrollo integral, de ambas partes. Esto es importante, ya que al no tener un buen proceso, las madres pueden comenzar a ver a sus hijos a partir del diagnóstico, de las deficiencias, de lo que no puede hacer y la situación se vuelve compleja, debido a que comienzan a justificar la falta de un progreso, además de generar bajas expectativas respecto a lo que sus hijos puedan lograr, las madres comienzan a concebirlos como personas en desventaja y esto repercute directamente en el concepto que los niños formen de sí mismos, comienzan a justificar sus acciones y a verse incapaces de desarrollarse satisfactoriamente.

Otra de las vertientes es aquella en la que la madre a partir de la idea que tiene de su hijo y de sus expectativas hacia él, va conformando sus objetivos. En algunos casos, las madres, al observar las dificultades y el tiempo que conlleva el progreso de sus hijos, optan por una especie de conformismo, en el que se enfocan en que sus hijos realicen actividades simples pero que les sirvan en su vida cotidiana, como los hábitos de aseo personal que les brindará cierta independencia, pero es en estas acciones, en las que la madre comienza a frenar el crecimiento de su hijo, donde, si bien están intentando enseñarles a “valerse por sí

mismos”, también los están llevando por la vía más cómoda, esto hace que la exigencia hacia los hijos sea menor o incluso nula y que el desarrollo se vea estancado, aunque la barrera que se presenta ya no es física, sino emocional. En otros casos, ocurre las madres que brindan mayor importancia a las actividades que los niños “deben” realizar para cumplir con requisitos sociales, actividades académicas como leer y escribir, que llegan a tomar mayor importancia que una terapia física. En estos casos, es importante priorizar las necesidades del niño con NEE en conjunto con los especialistas (médicos, terapeutas, psicólogos, pedagogos) para que no se desvíen los objetivos y se logre llegar a una meta basada en las características de cada niño y que se exija lo pertinente y con ello, se logren potencializar sus capacidades.

Una vertiente más, es en la que las madres parten de la idea de ayudar a sus hijos, darles la posibilidad de avanzar y esforzarse lo suficiente como para alcanzar cada objetivo, pero es esta visión la que las lleva a verse y vivirse a través de sus hijos, de estar todo el tiempo atendiéndolos, haciendo todo por ellos y terminan por convertirse en esclavas de sus ideas y de la concepción que tienen de sus hijos y de ellas mismas en cuanto al rol que deben desempeñar y de la obligación y responsabilidad que se otorgan, que si bien esto lo forman en un principio a partir del ámbito social, más adelante se apropian de ello y actúan a partir de estas ideas, como se hablaba anteriormente, de que como madre debe dedicarse a su hijo y entregarse a él. Aunque, también podemos ver casos en los que esta dedicación se encuentra bien orientada y dirigida, con los planteamientos adecuados para que la madre pueda verse como parte del proceso de su hijo, quien puede aportarle y acompañarlo dentro de sus tratamientos y su crecimiento y no como la única responsable de él y de que todo salga bien porque eso representa, entre otras cosas, una carga social y emocional muy fuerte.

Como se puede observar, dentro de estas vertientes, las madres como principales cuidadoras, pueden representar para sus hijos, un facilitador o un obstáculo para su desarrollo, vemos en estas situaciones, que al no contar con las herramientas suficientes, se puede perder el rumbo, se confunden o se plantean los objetivos erróneos y con esto se llega a un estancamiento de ambas partes (madre-hijo) en la que la primera, con base en sus ideas y concepciones, va tomando decisiones que tienen consecuencias en sus hijo y las

posibilidades que este tiene de crecer en todos los sentidos, si se concibe al hijo como alguien en desventaja y se le trata como tal, si se le enseña sólo lo “primordial”, si no se le exige lo suficiente, se le establece en una zona de confort de la que difícilmente podrán sacarlo más adelante y la madre, como consecuencia, se ve en la necesidad de continuar con esta educación con deficiencias y si en algún momento desea cambiar la forma de ver y tratar a su hijo, será necesaria más paciencia y constancia y por lo tanto un cambio radical en la forma de vida de ambos.

Por otro lado en el caso en el que la madre resulta un factor facilitador para el niño, podemos observar un mejor desempeño de ambos y de la madre no sólo cumpliendo con este rol, sino con todos los que tiene, mantiene una organización en sus diversas actividades y cumple de manera efectiva con ellas, por lo tanto, no existe una sobreprotección al hijo con NEE ni una necesidad de dedicarle mayor tiempo o de realizar las cosas por él. Para el niño hay un aprendizaje diferente, en que se le exige, se le premia y se le reprende según sus actos, se le trata no a partir de sus deficiencias, sino a partir de sus capacidades, se plantean más y mejores expectativas y se hace lo necesario para cubrirlas. Esto demuestra que no es obligatorio que la madre se “desviva” por su hijo, siempre y cuando tenga un buen planteamiento y objetivos fijos que a través del trabajo diario se puedan alcanzar, sin dejar de considerar que todo conlleva un esfuerzo y un proceso y que tal vez se requiera más tiempo, pero que no por eso se deje de exigir e intentar, que el diagnóstico y las limitaciones que este conlleva, se dejen a un lado para poder concebir la situación de una forma distinta y más favorable para ambos, que no sea una carga para la madre sino un trabajo en conjunto para una meta que ambos compartan.

Una diferencia importante en cuanto a respuestas y a la forma en la que se conciben las madres, se vio reflejada en quienes ya tenían hijos, la dificultad que viven es menor, porque ya tienen una experiencia de cómo manejar a los niños, pero sobre todo, pueden notar que no existe gran diferencia entre sus hijos, que no es una situación del todo alejada y por ello toman el ejemplo de lo que ya hicieron con sus otros hijos, educan al nuevo integrante bajo las mismas reglas, imponiendo límites de la misma forma y premiando o castigando igual. Aunque de cierta forma sí son menos duras porque entienden que su desarrollo y capacidad de aprender puede ser distinta. Estas madres tienen mayor confianza

al tratar a sus hijos con NEE y suelen tener un mejor control de ellos y sobre ellas mismas ante situaciones complicadas.

Estos factores y formas de vivir la situación, conforma en las madres, la visión de su rol y de la importancia que este tiene para sus hijos. Como se mencionó anteriormente, las madres de niños con NEE asumen una gran responsabilidad ante ellas y ante otras personas. Al ser las cuidadoras principales, todos los progresos o la falta de ellos, se le atribuyen al trabajo que ellas haga, pero a la vez, consideran que tienen poco reconocimiento ante los logros que se obtienen y hay mayor presencia de críticas y malos comentarios, esto aunado a la falta de comprensión que viven, las lleva a verse en desventaja.

Las madres reconocen la importancia de su participación para el desarrollo de sus hijos y es por eso que para ellas también resultan importantes los avances que sus hijos tengan, al grado de apropiarse y vivir para ellos, en algunos casos de manera incorrecta, pues como se mencionó, esto puede llevar a que las madres representen un obstáculo y no permitan la independencia, en parte porque ellas ya no conocen otra forma de vida y se hacen de igual forma, dependientes de sus hijos.

Es a partir de cómo observan a sus hijos y la capacidad que tienen ellas mismas, que establecen los objetivos a corto, mediano y largo plazo. Las participantes tendieron a establecer objetivos a mediano y largo plazo, lo cual podría reflejar que no se creen ni a ellas ni a sus hijos, capaces de presentar progresos, pero sobre todo, de la incapacidad de ver los pequeños avances que sus hijos van teniendo, ellas esperan observar mejores resultados ante sus acciones y frecuentemente pasan por alto algunas mejoras. Aunque las madres con otros hijos, también hablan de valorar más algunos progresos que en sus otros hijos no fueron tan importantes.

Por otra parte, algunas participantes comentan que la llegada de sus hijos con NEE, representó un cambio importante en sus vidas y en su forma de ver las cosas, sobre todo en la fortaleza que tienen y la capacidad de salir adelante ante una situación que en un principio percibían como imposible. El acercamiento a las Necesidades Educativas Especiales, brinda a las madres una perspectiva distinta ante cada situación, valoran en mayor grado la vida, la salud, los progresos y los momentos de estabilidad. Incluso algunas

madres, atribuyen a la NEE de sus hijos, el poder tener una relación afectiva más expresiva, sus hijos suelen demostrar sus emociones de manera distinta y a ellas les causa satisfacción poder vivir esta cualidad. Uno de las causas pueden ser, la convivencia que tienen con otras madres y otros niños y los aprendizajes que obtienen de eso, principalmente, saber que no son las únicas personas que pasan por dificultades y que los progresos también dependen de la forma en que se conciben y conciben a sus hijos, así como de la aceptación de una nueva condición de vida.

A manera de conclusión, se puede hacer referencia a un primer momento, en el que el diagnóstico y la manera en la que se les comunica, representa un evento importante para la forma en la que ellas van a comenzar a significar la situación, la posición que van a tomar y la visión que tendrán respecto a sus hijos, pero sobre todo a ellas mismas, es recurrente el caso de una madre recuerda con dolor, cuando el médico le dijo que su hijo no podría caminar y a pesar de que haya sido un pronóstico erróneo, fue un momento determinante y significativo para ella; tal vez un punto de partida para la sobreprotección o para el rechazo. Se puede hablar, de una deficiencia de información de médicos hacia los padres, que si bien nos puede hablar de una falta de sensibilidad por parte de los primeros, también nos habla de la exposición que pueden vivir, en primer lugar, al comunicar una condición difícil y hacerse, en ese momento, los responsables de portar tal noticia, en segundo lugar, se puede aludir a la falta de habilidades para expresar y dar a entender información respecto a las NEE, o incluso, del desconocimiento parcial de la misma.

El que se les comunique a las madres el diagnóstico de forma tajante y sin lugar a una explicación o a la respuesta de sus dudas y preguntas, deja en ellos, incertidumbre hacia lo que pueda ocurrir con sus hijos y hacia lo que ellos, como madres deben hacer, cómo van a tratarlos, a educarlos y como pueden contribuir a un mejor desarrollo, etc., ese impacto inicial, es un punto de partida que va moldeando sus pensamientos, acciones y sobre todo, la forma en la que perciben la situación por la que están pasando y cómo van construyendo significados al respecto.

Lo anterior da lugar al siguiente factor que toma relevancia para la formación de su perspectiva de la situación ya que implica la manera en la que se van a ver ante las demás personas, familiares, amigos, vecinos, etc., y al impacto que tendrán para ellas los

comentarios o críticas que se les hagan respecto a su desempeño o el desarrollo de sus hijos, pero sobre todo, al rechazo o la discriminación que los niños puedan sufrir, esto podría estar fundamentado en la concepción social sobre las personas con NEE que ellas pudieron haber ido formando a lo largo de sus vidas, de lo recurrente que puede ser el pensarlos como personas en desventaja.

Este factor contribuye a que la madre vea su rol cargado de responsabilidad, pues deben cumplir con lo que los demás esperan o lo socialmente establecido, no sólo a sus ojos o a los de su pareja, también a los de otros familiares, a los de los especialistas y quienes les dan seguimiento a sus hijos, las madres se ven constantemente siendo calificadas por otras personas y si aunado a esto están las dudas que tienen respecto a la condición de sus hijos, aumenta la presión y esto facilita que la madre comience a tomar actitudes o a tener acciones fuera de las necesidades de sus hijos y desviadas hacia lo socialmente correcto. Esto último representa un factor importante, pues la forma en la que la madre perciba los comentarios, las miradas y las expresiones de las personas, la puede llevar, primero, a no aceptar realmente a su hijo y segundo y más importante, a tratar de llevar a su hijo a cumplir con lo “normal”, lo bien visto y lo que ellas creen necesario para que sus hijos sean incluidos en sus diferentes contextos y en consecuencia, ellas sean bien vistas.

Por otra parte, a partir de la llegada del niño con NEE, se vive en las familias cierto tipo de cambios que en algunos casos pasan desapercibidos, ya que, como se ha mencionado el sistema familiar en el que el papá trabaja y se hace cargo del sustento económico y la mamá atiende las cuestiones del hogar y los hijos, prevalece en la mayoría de estos casos, así que difícilmente algo cambia en la dinámica familiar, los cambios se dan en cada miembro, dependiendo de la forma en la que perciben la situación, en el caso de las madres, en un primer momento, se enfrentan a la llegada de algo que no esperaban, las expectativas y la idealización que tenían de sus hijos se derrumban para dar paso a una realidad muy distinta, ante la cual, se atribuyen, a través de su rol social, la responsabilidad de ayudar a sus hijos, pero al verse en tal situación, la falta de participación en la educación y seguimiento de los hijos por parte de los padres, comienza a tomar importancia, pues las madres se ven, enfrentándose solas a esta tarea, lo cual representa que ellas son las únicas responsables de los progresos pero también de las faltas, de lo que no se hace bien o de que

sus hijos no avancen y es algo que ellas rechazan, por ello las exigencias hacia sus parejas e incluso sus otros hijos, de incluirse de forma directa en la educación y salud del hijo con NEE.

Ante esto, se puede decir, que las madres asumen su rol y toman decisiones, basadas principalmente en lo socialmente aceptado, en aquello que desde una visión colectiva, representa ser una buena madre y que es más importante al tener un hijo con NEE. La entrega, la responsabilidad, el compromiso, forman parte de ésta visión, pero llevados a un nivel superior que puede resultar dañino para ambas partes (madre-hijo) si no se plantean de forma adecuada; se puede llegar a la sobreprotección y a la subestimación de las capacidades de los hijos y esto a su vez, representa un obstáculo para ellos, a parecen los problemas de conducta, la inseguridad y se comienza a justificar la falta de progresos o aprendizajes.

Las madres reconocen la importancia que tiene su desempeño y que representan un apoyo fundamental para sus hijos, pero distintos factores las pueden llevar a dar prioridad a otros aspectos, se sitúan en una condición nueva, totalmente desventajosa y sumamente complicada y esto es, en gran medida, por la falta de información o por la manera en la que los especialistas comunican los padecimientos y características, también están involucradas, sus ideas sobre las NEE, pero si se observa desde otro ángulo, se puede ver que las similitudes entre lo que vive una mamá de un hijo con NEE y una con hijos sin NEE, son diversas, aunque en diferente escala, es justamente la concepción que se tiene, lo que las dirige a significar diferente su situación y a verla “extraordinaria”, pero se enfrentan a una misma concepción social de lo que debe realizar para cumplir con su rol de madre, además de miedos e inseguridades. La evidencia de esto, la dan las participantes que antes del niño con NEE ya habían tenido hijos y que muestran un mejor manejo de la situación y que no la consideran diferente.

Es por ello, que se considera importante para contribuir a un mejor afrontamiento, que las madres de niños con Necesidades Educativas Especiales reciban la orientación y los servicios correspondientes a la situación que viven, es decir, que tengan un acompañamiento en su proceso de duelo que les permita significar su rol de una forma más favorable para ella y su hijo, también es necesario dirigir el trabajo terapéutico hacia su

miedo, desconfianza y las creencias respecto a las NEE y hacia el rol de madre que pueden resultar dañinas y que pueden confundir o desviar los objetivos. De igual forma, es importante que cuenten con la información suficiente del posible origen, las implicaciones y el tratamiento correspondiente a la NEE de sus hijos, con el fin de contribuir a reducir la incertidumbre y la presión para las madres, así como un mejor entendimiento de esta nueva condición de vida. Se considera que puede resultar significativo para las madres, recibir una orientación, darle respuesta a sus dudas y pasar por un proceso de aceptación hacia sus hijos, que les brinde seguridad y algunas de las herramientas necesarias para ser facilitadoras del desarrollo de sus hijos. A consecuencia, se considera que el acompañamiento Psicológico y la oportuna identificación de necesidades, puede contribuir a un mejor proceso para las madres y a una mayor eficacia de los tratamientos de los niños. Para esto, es necesario que madres y especialistas, fijen y prioricen objetivos con base en las necesidades del niño. Es indispensable también, que los encargados de atender y dar seguimiento a los tratamientos físicos, expliquen de forma clara, cuál es la función, la utilidad y el objetivo de dicho tratamiento, para que las madres puedan notar la importancia que tiene en el desarrollo de sus hijos y que puedan comprometerse.

Con la finalidad de aludir al factor social, que resultó tomar mayor relevancia dentro de la formación del significado y el sentido que le dan las madres a su rol, como se menciona anteriormente, ellas, basadas en los mandatos sociales, se otorgan la responsabilidad de entregarse al proceso de desarrollo de sus hijos y a lograr que pueda cumplir con una serie de características que los llevarán a la ser incluidos en su grupo social. Es la idea de lo “normal” lo que otorga a las madres un sentido de compromiso hacia los demás, para que su hijo pueda ser tomado en cuenta, que pueda tener igualdad de condiciones que los demás niños pero sobre todo, que puedan ser aceptados por los demás, idea que las lleva a dejar de tomar en cuenta las verdaderas necesidades de sus hijos, para enfocarse en aquello que lo haga acreedor de reconocimiento social. Por ello, considero indispensable que haya un mayor acercamiento hacia las Necesidades Educativas Especiales, las madres temen a la discriminación, a que juzguen a sus hijos, los señalen, los vean con morbo, porque eso representa que son excluidos, que no tienen cabida en su contexto social. El origen puede estar en la falta de información, no es hasta estar inmersos en esta área cuando conocemos las dificultades, pero también las oportunidades de estas

personas. Se requiere educar a los demás al respecto, para poder reducir el rechazo o modificar la idea de normalidad y abrir paso desde un contexto social a las personas con NEE, para permitirles desenvolverse según sus capacidades en los diferentes contextos y contribuir a una mejor calidad de vida para ellos, sus MADRES y sus familiares.

7. BIBLIOGRAFÍA.

- Bowlby, J. (1969). Teorías acerca del desarrollo Psicosocial en la primera infancia. Psicología del desarrollo.
- Blumer, H. (1982). *El interaccionismo simbólico*. Perspectiva y método. Barcelona: Hera.
- Charon. J. (1985): *Symholic tneraction. An Introduction, an Interpretation, an Integration*. Englewood Cliffs, N. J: Prentice-Hall.
- Cruz, S. (2012). Análisis del vínculo madre e hijo discapacitado mediante el discurso de una persona con discapacidad intelectual y su madre. *Revista electrónica de psicología Iztacala*. 15(2) 348-371.
- Declaración de Salamanca y Marco de Acción sobre necesidades educativas especiales. Conferencia Mundial de la UNESCO sobre necesidades educativas especiales: Acceso y calidad. Salamanca, 7 al 10 de junio de 1994 En: López, M. (1999). *Textos para una historia de la educación especial*. Valencia: Humanidades Pedagogía.
- Dirección General de Educación Especial (DGEE, 2011). Modelo de Atención de los Servicios de Educación Especial. Recuperado de: http://educacionespecial.sepdf.gob.mx/documentos/masee_2011_web.pdf
- Durán, M. (2011). Familia y discapacidad: Vivencias de madres y padres que tienen a un/a hijo/a ciego/a o sordo/a. (Trabajo de investigación para obtener el grado de maestría). Universidad Central de Venezuela.
- Fantova, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo cero*. 31(192) 33-49.
- García, C. (1993). Una escuela común para niños diferentes: La integración escolar. Barcelona: PPU
- García, I., Escalante, I., Escandón, M., Fernández, L. Mustri, A. y Puga, I. (2000). La integración educativa en el aula regular. México: SEP.
- Gerring, R. y Zimbardo, P. (2005). *Psicología y vida*. México: Prentice Hall México.
- Ingalls, R. (1978). *Retraso mental: La nueva perspectiva*. México: Manual Moderno.
- Juárez, J., Comboni, S. y Garnique, F. (2010). De la educación especial a la educación inclusiva. *Nueva Época*. 23(6) 41-83 Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/argu/v23n62/v23n62a3.pdf>

- Lou, R. y López, N. (2009). Bases psicopedagógicas de la educación especial. Madrid: Pirámide.
- López, M. (1999). Textos para una historia de la Educación Especial. Valencia: Humanidades Pedagógicas.
- Marre, D., Monnet, N., San Román, B. (2015). Experiencia de madre con hijos con discapacidad. *Afin*. 68
- Marcín, C. (1993). Citado en: Durán, M. (2011). Familia y discapacidad: Vivencias de madres y padres que tienen a un/a hijo/a ciego/a o sordo/a. (Trabajo de investigación para obtener el grado de maestría). Universidad Central de Venezuela.
- Mead, George Herbert (1934) "Mind, Self and Society: from the Standpoint of a Social Behaviorist". Chicago: University of Chicago Press.
- Ministerio de Educación (MINEDUC, 1994). Roles y Funciones de los profesionales adscritos a los gabinetes técnicos de las escuelas diferenciales, Decreto N° 363. Santiago, Chile: Ministerio de Educación.
- Núñez, B. (2003) La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*. 101 (2)
- Ortega, P., Torres, L., Reyes, A. & Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. *Revista Psicología Científica.com*, 14(6). Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia>.
- Ossa, C. (2006). Factores que estructuran el rol del psicólogo en educación especial. *Revista de psicología*. 15(2) 131-146. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/264/26415208.pdf>
- Pons, X. (2010). La aportación a la psicología social del interaccionismo simbólico: Una revisión histórica. *Edupsykhé*. 9 (1) 23-41.
- Ricardo, A. y Restrepo, D. (2013). Influencia del vínculo afectivo madre/hijo en el desarrollo de la autonomía de los niños en situación de discapacidad, fundación ángeles de amor, Ibagué Tolima. (Trabajo de investigación para obtener el grado de licenciatura). Universidad Nacional Abierta y a Distancia. Ibagué.
- Ritzer, G. (1997). Teoría sociológica contemporánea. México: McGraw Hill.
- Rodríguez, E. (2011). Apego y discapacidad. *Revista Autonomía Personal*. Disponible en: http://www.autonomiapersonal.imserso.es/rap_01/a_fondo/IM_052757?dDocName=IM_052757

- Romero, S. y García, I. (2013). Educación especial en México. Desafíos de la educación inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. 7(2) Disponible en: http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol7-num2/art5_htm.html
- Romero, F. (2014). Educación Especial en México. SEP
- Sánchez, A. y Torres, J. (1997). Educación especial. Una perspectiva curricular, organizativa y profesional. Madrid: Ediciones Pirámide
- Soledad, S. (2010). Estudio sobre la repercusión del diagnóstico de discapacidad en el vínculo entre la madre y el niño. (Tesis de pregrado). Universidad Abierta Interamericana.
- Stern, D (1991). El mundo interpersonal del infante. Buenos Aires: Paidós SAICF
- Suriá, R. (2011). Discapacidad adquirida y discapacidad sobrevenida: análisis comparativo de la sobrecarga que generan ambas formas de discapacidad en las madres de hijos afectados. *Revista Española sobre discapacidad intelectual*. 42(239) 67-84.
- Vallejo, J (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. Universidad de Antioquia
- Warnock, M. (1978). Special Educational Needs. Informe del comité de Investigación sobre la educación de niños y jóvenes deficientes. *Revista de educación*.

ANEXO

Guía temática de entrevista

1. Diagnostico

- Diagnóstico
- Impacto
- Entendimiento
- Afectación
- Cambios en su vida a partir del diagnóstico

2. Relación con su hijo.

¿Cómo considera que es la relación con su hijo?

- Afectiva
- Dependencia
- Respeto
- Distancia
- Colaborativa

¿Siempre ha sido así la relación?

- Primeros años
- Cambios en el trato, motivos
- Causas de que la relación sea de esa manera?
- Origen de su trato hacia su hijo
- Es funcional o no
- Necesidad de cambios en la relación

3. Cómo participa con su hijo en los diferentes ámbitos.

¿Cuál es su papel dentro del tratamiento/terapia de su hijo?

- Información del problema
- Búsqueda de ayuda
- Participación con maestros

¿Qué actividades desempeña en casa, dirigidas al desarrollo de su hijo?

- Retroalimentación
- Seguimiento del tratamiento
- Tareas

Actividades que realiza que no tengan que ver con su hijo

- Tiempo libre
- Pasatiempos

4. Cómo vive la condición del niño

¿Qué significa para usted ser madre de un hijo con nee?

¿Qué piensa de su rol de madre?

-Importancia

-Dificultad

-Desempeño

5. Cómo ve a su hijo

¿Qué piensa de la situación de su hijo?

-Descripción de su hijo

-Como lo ve

¿Debería ser diferente?, en qué o cómo?

¿Cómo cree que ven otros a su hijo?

¿Cómo ve a otras madres y a otros hijos?

-Misma situación (nee)

-Diferente

6. Objetivos y expectativas con relación a su hijo.

¿Qué expectativas tiene para su hijo (aprendizaje, vida personal, social)?

¿Cómo ve a su hijo a corto, mediano y largo plazo?