



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

Análisis de la vivencia y construcción personal de una mujer
como madre de un adolescente con Parálisis Cerebral

TESIS EMPÍRICA

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

De La Cruz Hernández Miriam Evelin
Plaza Tapia Brianda

Directora: Mtra. Patricia Suárez Castillo

Dictaminadoras: Lic. María De Los Ángeles Campos Huichan

Mtra. Carolina Rosete Sánchez



Los Reyes Iztacala, Tlalneptla, Estado de México, 2017.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Agradecimientos

En primer lugar quiero agradecer a la Universidad Nacional Autónoma de México por haberme permitido desarrollarme académicamente, adquirir un sinfín de conocimientos, cultura, y con ello vivir la mejor experiencia de mi vida. Hasta obtener lo más importante, mi carrera que tanto amo.

A mi mami Silvia Hernández

Por acompañarme en las noches de desvelo aun estando lejos, por la motivación del día a día, por enseñarme a que lo que se desea se alcanza y que la familia siempre es importante, por permitirme sentirte siempre cerca.

A mi papi José De La Cruz

Por ser mi gran ejemplo de superación y dedicación profesional, por enseñarme el compromiso y la búsqueda de mis metas. Por solventar todos y cada uno de los gastos que conllevo mi preparación.

Gracias a los dos por el sacrificio y esfuerzo que han puesto en mí, que en todo momento me apoyaron y nunca dudaron de mis capacidades, aunque el camino fue muy difícil por la distancia que nos separa. Por siempre estar al pendiente de mis estudios y superación, por darme la confianza en escoger mi carrera que a pesar de no ser de su total agrado me ha hecho muy feliz y llenado de gran satisfacción.

A mi hermanita DulceMaríaBelenCaritadeÁngel

Por siempre estar en mis pensamientos y motivarme para ser un buen ejemplo, por tener la paciencia y comprensión por seguir mis metas aunque eso significara estar lejos y perdernos muchos buenos momentos.

A mis primas Angie y Euri

Por ser mis segundas madres y estar en este camino donde las tres aprendimos mucho. Por el apoyo, cariño y esfuerzo que pusieron aún sin tener la obligación de hacerlo y gracias a ello estoy en donde ahora.

A mi tía Conchita

Por darme el apoyo, la confianza y seguridad para alcanzar mi meta, y sobre todo por hacer de sus hijas unas profesionistas a seguir.

A mi amor Bryan

Por ser paciente y comprender mis malos momentos, por estar en mis noches de desvelo al preparar este trabajo. Por acompañarme en el largo camino y ser parte de mi motivación y no dejarme en los malos momentos. Gracias por estar a mi lado y motivarme a seguir adelante y sobre todo comprender que esto me hace feliz.

A mi hijo Dom

Por darme día a día una linda sonrisa y ser al día de hoy otra motivación para superarme y ser mejor como profesionista.

A mi amiga Brianda

Por estar conmigo en este camino de desvelos, peleas, no acuerdos y acuerdos, por la enseñanza que me diste y la confianza en estar a mi lado a lo largo de estos años. Gracias por tu amistad.

A mi directora Maestra Patricia Suárez

Por permitirme trabajar a su lado, por ser mi mentora, por enseñarme y tenerle más amor a la psicología, por motivarme y apoyarme en todo momento y compartir su tiempo y conocimientos. Sobre todo por su paciencia y empeño en la elaboración y culminación de este trabajo.

A mis sinodales la Lic. María De Los Ángeles Campos Huichan y la Mtra. Carolina Rosete Sánchez

Por su apoyo, comprensión, por brindarme de su conocimiento y orientarme, por la paciencia y el tiempo que me brindaron.

Miriam Evelin De La Cruz Hernández

ÍNDICE

Introducción.....	1
1. Análisis del ser mujer.....	4
1.1. Vida en pareja.....	6
1.1.1. El proceso de desamor.....	12
1.2. Maternidad.....	17
2. Familia y el cuidado de los hijos.....	32
2.1. Tipos de familia.....	37
2.2. Interacción familiar.....	39
2.3. Estructura de la familia.....	40
2.4. Funciones de la familia.....	41
2.5. Ciclo vital familiar.....	43
2.6. Crisis familiares.....	46
3. Discapacidad.....	52
3.1. Parálisis Cerebral.....	54
3.1.1. Etiología.....	55
3.1.2. Clasificación.....	57
3.2. La familia ante la discapacidad.....	61
4. Metodología.....	68
5. Contextualización.....	71
6. Análisis de datos.....	73
7. Conclusiones.....	103
8. Bibliografía.....	108

INTRODUCCIÓN

En un primer plano se observa que el campo de la biología asigna a las mujeres y a los hombres funciones generativas que se instalan rápidamente en el discurso social.

Pues es evidente que hombres y mujeres siguen siendo socializados con normas y expectativas distintas en lo que concierne a la expresión de sentimientos, la presión hacia el éxito en las tareas académicas o laborales, la participación en los trabajos domésticos, el compromiso con el cuidado e interés por las relaciones y el cuidado de los demás, etc., y que da lugar a importantes consecuencias psicológicas (Poal, 1993 cit. en Pérez y Serra, 1997).

En nuestra sociedad el ser mujer, significa implícita y obligatoriamente ser madre, así como dar por hecho el cumplimiento absoluto y armónico de este rol, destacando además como principal función el mantener unida, sana y en armonía a la familia.

La ubicación social primordial de la mujer en la estructura familiar la hace ser la principal productora y promotora de funciones esenciales, tales como socializar a los niños y niñas y renovar emocionalmente a sus miembros adultos en actividades esenciales para la cohesión social y la reproducción de valores como integración y latencia. Es decir, la mujer orienta y construye el área emocional, de expresividad y relacional, siendo estas actividades, dentro de la familia, las que contribuyen en las demás estructuras sociales, especialmente en las del orden económico: seguridad, empatía y adaptación laboral (Varga, s/a).

El rol tradicionalmente ligado a la mujer como promotora del hogar, le acarrea el descuido y olvido de los demás escenarios en los que se desempeña, modificando en la mayoría de las ocasiones el pensar y sentir como mujer para adaptarlo a un sentir y pensar como madre y administradora del hogar. De manera que su construcción personal se dará en función de dichas representaciones y vivencias.

Al respecto, Dreier (1999) describe a la composición subjetiva particular en relación a cómo se siente cada individuo ubicado en el mundo, es decir, su identidad, pues ésta instaurará la postura de lo que es parte y de su participación en su contexto de práctica.

Igualmente Mayobre (s/a) menciona que la configuración de la identidad personal es un fenómeno muy complejo en el que intervienen diversos factores, desde predisposiciones individuales hasta el desarrollo de diversas habilidades suscitadas en el proceso de educación/socialización.

Para Rosa, Bellelli y Bakhurst (2008) la identidad es un constructo que se refiere tanto a la sensación de un “yo” permanente que perdura a través del tiempo a pesar de cambios accidentales, como a la adscripción a una categoría, o al sentimiento de pertenencia a uno u otro grupo. Pero el hecho de que la identidad sea un “constructo” no la convierte inmediatamente en una entidad meramente imaginada, sino que llega a hacerse real a través de su influencia sobre las acciones que lleva a cabo el individuo biológico que es el sujeto de esa entidad. Uno no puede verse como algo (una entidad), sin considerarse a sí mismo como un ejemplar de una forma de ser.

Por su parte, Reyes (2008) manifiesta que la identidad es centralmente una categoría de carácter relacional, no es una esencia, supone simultáneamente un proceso de identificación y otro de diferenciación; se va construyendo como producto de las relaciones sociales en las que participa el individuo; se erige en interacción (desnivelada) con los otros, los iguales y los diferentes y como tal es un proceso permanente que da cuenta de múltiples elementos del orden social que se van incorporando como puntos de referencia para el sujeto y se constituye en un medio para la acción. Tiene carácter múltiple y abierto, heterogéneo y complejo, incierto y elaborado, que depende de las posiciones y roles que cumpla el individuo en la sociedad, de sus pertenencias y fidelidades, de sus compromisos y estrategias.

La identidad se va configurando durante todo el ciclo vital del individuo, en otras palabras, la construcción identitaria es un proceso permanente que se realiza en condiciones sociohistóricas particulares, en el espacio de la vida cotidiana, no abstraído de sus pertenencias, sus situaciones, relaciones e influencias, por medio de procesos de producción y reproducción social en los que el sujeto participa, y se va haciendo múltiple, en tanto innumerables elementos del orden social se incorporan como puntos de referencia para el sujeto; como adscripciones identitarias a las que los sujetos se adhieren (Reyes, 2008).

Por ende, ser madre resultaría producto de un conjunto de estrategias identitarias por las que el sujeto trata de defender su existencia y su visibilidad social, al mismo tiempo que busca su coherencia.

Desde Rosete, Herrera y Campos (2006) lo que provisionalmente llaman “identidad personal”, describe una identidad en movimiento, es decir, el despliegue del sujeto en el tiempo y a lo largo del cual establece campos de significación, formas de valoración y esferas de intencionalidad. Entendiendo de esta manera a la “identidad personal” como el proceso de construcción de sí, el cual tiene sus límites y posibilidades inherentes en cada sujeto (Roca, 1998 cit. en Rosete, Herrera y Campos, 2006).

Según Dreier (1999) para ser capaces de dirigir sus actividades los sujetos deben pensar más allá de donde se encuentran hacia el interior de las

estructuras de práctica social de las que son parte. Así, para entender las acciones, los pensamientos y las emociones debemos incluir la práctica social de la que aquellos son una parte y estudiar las maneras en que los sujetos toman parte de ella.

Es por esto que el presente trabajo tiene como objetivo el conocer y entender la vivencia y construcción personal de una mujer al ser madre de un adolescente con Parálisis Cerebral.

Con el propósito de cumplir tal objetivo la investigación abarcará cinco capítulos, de los cuales dos de ellos dan cuenta teóricamente de la investigación a realizar, mientras que el resto expondrá la metodología del trabajo, el análisis de datos y las conclusiones respectivamente.

Para el capítulo uno se abordará el significado otorgado al cometido de ser mujer, donde es de nuestro interés dejar en claro las funciones, deberes, acciones, comportamientos y además cuestiones que de acuerdo con nuestra sociedad son propios de este género, para de tal modo, llegar a entender la forma en la que una mujer se vive, se piensa y se comporta respecto a sí misma, así como en dos de los ámbitos que de cierta forma y para algunas de ellas son imprescindibles y parte de su realización personal como mujeres, estos son: la vida en pareja y la maternidad.

En el capítulo dos se pretende abordar el tema de familia, aquí se describirán los tipos de familia que existen, así como su formación y el ciclo vital que presentan, el propósito de ello, se fundamenta en tener un punto de partida para entender posteriormente a la familia con un miembro que presenta algún tipo de discapacidad, en este caso Parálisis Cerebral, sin dejar de lado el rol o papel que la mujer desempeña ante esta situación, como la persona al cuidado de los hijos y de la familia.

1. Análisis del ser mujer

Hace ya algunas décadas Simone de Beauvoir (1949 cit. en Lomas, 2006) escribió aquello de que “la mujer no nace sino que se hace mujer” para subrayar que la condición femenina no es sólo un efecto del azar biológico sino sobre todo una consecuencia de la socialización de las mujeres y de un largo, complejo y eficazísimo aprendizaje social que tiene lugar en todos los ámbitos de su vida cotidiana.

Los atributos de género son construidos culturalmente y, como destaca Marta Lamas, el sentido de ser mujer u hombre es asignado por la sociedad, donde se simboliza y construye el sentido de lo real. Por lo tanto, más que enfatizar supuestos masculinos, femeninos y homosexuales, resulta pertinente interpretar la conformación de patrones similares de identificación y diferenciación, como elementos definitorios de las identidades sociales y como organizadores de los significados de las diferencias (Valenzuela en De la Torre, Ojeda y Maya, 2004).

De esta manera, la educación cultural va a implicar una mayor influencia en la construcción del poder de un individuo, digamos el de la mujer, es un concepto relativo, cuyo significado e implicaciones van atados al contexto particular en que tiene lugar. Puesto que según la historia bajo la que ha crecido cada mujer, es como va a ir elaborando el concepto que tiene de sí (Kishor, 2000 cit. en Casique, 2004).

Debe tenerse en cuenta que las mujeres difícilmente experimentan la realización personal a través del trabajo remunerado, a pesar de la escasa valoración social de las actividades que realizan (servicio doméstico), lo que pueden obtener es un poco de autonomía, sin embargo, a pesar de eso, no dejan de ser una prolongación del rol tradicional de género, en calidad de “madres”, “mujeres” e “hijas” (Solé y Parella, 2005).

Al respecto Jiménez (2005) menciona que en el proyecto de crecimiento personal de la mujer hoy se incluye el ser madre, un ser madre más trascendente y volitivo y en el que se incluye la pareja para tal opción, traduciéndose esto en un ser madre de hijos que son fuente de satisfacción y no de sacrificio.

Otro concepto estrechamente ligado al poder es el de autonomía, en este caso de la mujer. Algunos autores establecen la diferencia entre autonomía y poder por su carácter dinámico o estático: poder es visto como un concepto más “procesal”, en tanto que autonomía es vista como un concepto estático, que refleja el nivel de poder de decisión de una mujer en un momento determinado.

Jejeebhoy (1995 cit. en Casique, 2004) identifica cinco aspectos que caracterizarían a una mujer autónoma: 1) desempeñar un papel activo en la familia y en la sociedad; 2) tener influencia real en las decisiones de la familia y en las decisiones sobre su propia vida; 3) libertad de movimiento y libertad de interacción con el mundo externo; 4) libertad para desarrollar cercanía e intimidad con su esposo, y 5) autoconfianza económica y social.

Los estudios que abordan la autonomía y el poder de decisión de la mujer, tanto en el nivel familiar como social, han alcanzado un auge particular durante las últimas dos décadas, poniendo de manifiesto la relación que guardan estas dos dimensiones con aspectos como el bienestar individual y familiar, la salud y el desarrollo social. El análisis de la autonomía y el poder de decisión de la mujer en el hogar aparece como de especial relevancia cuando se evidencia, por ejemplo, el efecto que tales dimensiones guardan con aspectos específicos de la vida de la mujer y su familia: la demanda y uso de métodos anticonceptivos, la escolaridad de los hijos e hijas, la salud general de los miembros de la familia y la asistencia a centros de salud, etc.

Al respecto, cabe mencionar que en México es necesario analizar la autonomía y el poder de decisión de las mujeres, no sólo en su relación con la dinámica familiar y los procesos demográficos, sino también como puntos de llegada en sí. Resulta interesante, ya que es poco lo que se conoce sobre las condiciones generales de poder de decisión y autonomía de las mujeres mexicanas, sobre los cambios que puedan estar experimentándose y sobre los factores que pudiesen propiciar cambios en estas dimensiones (Casique, 2004).

Por último Casique (2004) aporta que el trabajo extradoméstico de la mujer parece incidir, de manera positiva, en los niveles de su autonomía dentro del hogar, pero no parece afectar de manera significativa su nivel de poder en los procesos de toma de decisiones familiares.

Por todo lo anterior, se deduce que la condición femenina es una consecuencia de la socialización de las mujeres y de un largo, complejo y efectivísimo aprendizaje social que tiene lugar en todos los ámbitos de su vida cotidiana. Es así que la educación cultural va a implicar una mayor influencia en la construcción de un individuo; en el caso de la mujer, se reconoce como un concepto relativo, cuyo significado e implicaciones van vinculados al contexto particular en el que ella tiene lugar. Por tal motivo resulta importante analizar y comprender dos de los ámbitos que según la sociedad son imprescindibles en la vida de las mujeres, estos son: la vida en pareja y la maternidad.

1.1 Vida en pareja

Cuando se habla de pareja surgen un sinnúmero de conceptos, pensamientos y emociones, esto debido a que cada uno de nosotros se ha construido de diferente manera, y al encontrarnos inmersos en una sociedad tan cambiante, existe la diversidad de pensamientos y creencias sobre algunos temas, en este caso al hablar de pareja, sobre todo porque no siempre se busca formar una pareja con fines románticos, también en ocasiones sólo se pretende encontrar compañía, diversión, placer, etc. por ello resulta interesante cómo a lo largo de la historia y según la cultura bajo la cual se construya cada persona, influirá sobre la ruta que tomará su vida.

Hoy en día, la sociedad se encuentra atrapada en algunas viejas costumbres, sin embargo, la mayoría de las personas han ido transformando la forma de pensar y educar a su familia. Esto resulta relevante porque al hablar de pareja existen diferentes tabúes de cómo y por qué se deben elegir y construir las relaciones de pareja. No obstante, ahora se da la oportunidad de elegir con quién se quiere iniciar una relación, hasta dónde se quiere llegar y los motivos por los que se quiere hacer eso.

Desde la infancia, los padres van formando a sus hijos y les van transmitiendo la idea de que en algún momento de su vida deben buscar una persona con la cual puedan establecer su propia familia, se va creciendo con la idea de estar en la búsqueda de aquella otra persona que será el complemento, pero, no se detienen a pensar cómo es que lo harán, si simplemente aparecerá ante cada uno esa otra persona indicada o se debe de ir por la vida buscando lo que le gustaría tener en su vida futura. Lo que es cierto, es que aquellas personas que saben qué hacer y qué quieren, buscan de quién enamorarse para en un futuro saber si es o no lo que se quiere en la vida.

La pareja es una unidad dinámica, un crisol creativo en el que dos personalidades se funden, se alían, discuten, se complementan para afrontar un mundo extremadamente complejo. Hay parejas basadas en la atracción erótica, el placer de estar juntos, el hábito, la ayuda recíproca, la necesidad económica, etc., esto a la postre puede culminar en el enamoramiento, formando así uno de los principales vínculos de la vida de las personas (Alberoni, 1997).

De acuerdo con Yela (2002), las relaciones amorosas, se pueden dividir en tres fases fundamentales: el enamoramiento (intensa pasión y deseo de intimidad), el amor romántico-pasional (estabilización de la elevada pasión, desarrollo de la intimidad y comienzo del desarrollo de compromiso) y amor compañero (descenso natural de la pasión y máxima intimidad y compromiso).

Alberoni (1997) menciona que para que dos personas puedan unirse por amor, debe de existir algo llamado enamoramiento. “El enamoramiento es el artífice del nacimiento de la más pequeña comunidad posible, la formada por sólo dos personas. Pero es, al mismo tiempo, el renacimiento del individuo porque no puede haber ningún individuo sin una colectividad. Por eso es nacimiento, emergencia, afirmación gozosa y entusiasta del nuevo sujeto individual y colectivo” (pág. 21).

Enamorarse quiere decir elegir a alguien por encima de cualquier otro, vivirlo como el único, el insustituible, aquél con el que ningún otro podría ser comparado. El enamoramiento desarrolla la creatividad, la inteligencia y la capacidad de afrontar los problemas concretos de manera adulta. “La persona enamorada se encuentra en una situación extraordinaria. Vive una especie de ebriedad, de éxtasis. Platón consideraba el enamoramiento como un delirio inspirado por el dios, una locura divina” (Alberoni, 1997, pág. 15).

Para poder enamorarse se debe pensar, idealizar o tener a aquella persona que se ama, en la cual se está en constante pensamiento, con la cual se funde el cuerpo, a la que se le cuenta todo lo que pasa en su vida, en la que se deposita la confianza, y el pensamiento, las emociones más secretas. Sin embargo, resulta relevante considerar que hay una diferencia entre la atracción sexual y los mecanismos que se encuentran en la base del enamoramiento. No siempre es fácil darse cuenta de ello, debido a que en el enamoramiento la sexualidad se desencadena en un grado máximo (Alberoni, 2008).

Ahora bien, Alberoni (1998) refiere que el enamoramiento no es un fenómeno cotidiano, una sublimación de la sexualidad o un capricho de la imaginación. El enamoramiento es separar lo que estaba unido y unir lo que estaba dividido; pero unirlo de una forma particular, porque dicha unión se presenta como alternativa orgánica de una relación estructurada; es un proceso en el cual la otra persona, la que se ha encontrado y ha respondido, se presenta como un objeto de deseo. Es un encontrar, un perder y un volver a encontrar, es confianza, confiarse, abandonarse por confianza al otro.

Según Aberoni (2008) desde el punto de vista científico, sociológico y psicológico, el enamoramiento es el estado naciente de un movimiento colectivo formado por dos únicas personas, en donde cada una se encuentra inmersa en una trampa de relaciones sociales, deberes y afecto consolidados. Este mismo autor señala (2006) que en el enamoramiento, dos personas rompen estos vínculos y establecen entre ellos una relación erótica y espiritual nueva y extraordinaria, formando una nueva comunidad, la pareja. Por esta razón es una revolución que provoca felicidad, entusiasmo y éxtasis, pero que también puede desencadenar heridas dolorosas, desesperación y violencia.

El enamoramiento es el proceso que comienza con la destrucción del antiguo orden, por obra del estado naciente, y culmina con la construcción de

un nuevo orden y de una nueva cotidianidad (Alberoni, 1999). Es, una discontinuidad, el fin y la muerte de un estado y el nacimiento de otro. Si ello no sucede, el enamoramiento no es verdadero (Alberoni, 2006).

Dicho proceso es construido por muchas etapas. Debe suceder instantáneamente, es decir, debe coincidir con el flechazo. Quien se enamora se da cuenta parcialmente que lo está y se sorprende como si hubiera caído en una trampa de la cual no puede salir. “El flechazo es una fascinación repentina, la revelación repentina de la belleza, de las cualidades extraordinarias de esa persona. Es un instante, un clic, como el ruido del interruptor, donde vemos y sentimos algo que antes no veíamos ni sentíamos” (pág. 186), el flechazo es una puerta, mientras el enamoramiento un recorrido (Alberoni, 2006).

Alberoni menciona que el enamoramiento surge cuando se está cansando del presente, cuando se está preparado para dejar atrás una experiencia ya realizada y desgastada, y se reúne coraje vital para llevar a cabo una nueva exploración del mundo, para cambiar de vida, esto sucede cuando se presenta una profunda insatisfacción del presente y surge una energía para iniciar otra etapa en su existencia. El enamoramiento es como un rompecabezas en el que, en cierto momento, la persona se revela como la pieza que faltaba y, de repente, se ve la imagen completa, es decir, el futuro posible (2006).

Para que exista el enamoramiento se necesita un malestar y la lenta acumulación del presente y tensión, mucha energía vital y, un factor desencadenante, es decir, un estímulo adecuado. Desde la sociología, se necesita una crisis en la relación entre la persona y la comunidad, luego algo que arrastra a la persona hacia un nuevo tipo de vida, hasta un umbral, hasta un punto de ruptura, donde se arroja hacia lo nuevo. “El verdadero enamoramiento es proseguido por una crisis de las relaciones existentes, por la impresión de haberse equivocado, por una impresión de irrealidad e inautenticidad. Y, al mismo tiempo, por la aguda nostalgia de una vida más verdadera, más intensa y más real” (Alberoni, 1997, pág. 28).

Quien ama, quien desea ser correspondido, se plantea innumerables preguntas, puesto que sabe que la pasión, los celos, los sueños, los ideales, el erotismo y el amor pueden hacer de su vida maravillosa o transformarla en un infierno. La persona amada es un fin y un medio. Un fin, porque se le desea ardientemente y en un medio porque constituye en camino, la puerta, a través de la cual se ingresa a una nueva vida (Alberoni, 1999).

Según Alberoni (2006) del enamoramiento se pasa al amor a través de una serie de pruebas. Dichas pruebas son impuestas por uno mismo, o hacia el otro. A continuación se describirá brevemente tales pruebas:

- Pruebas de verdad. Aquellas que se ponen a uno mismo, ya que al principio siempre se trata de resistir al amor, se presenta un temor de

no ser correspondidos, o bien, porque uno mismo se cree poca cosa para gustarle al otro.

- Pruebas de reciprocidad. Su función es descubrir si el otro ama de verdad. Si ama con la misma intensidad que se es amado, si una persona ama, desea ser correspondida. Es por eso que continuamente se presenta el interrogatorio “me quiere, no me quiere”, “me ama, no me ama”, se necesita saber cuánto es que el otro está dispuesto a dar.
- Pruebas sobre el proyecto de vida común. Cada uno de los enamorados quiere realizar al máximo el futuro que tiene planeado, y elabora un proyecto, no obstante, ambos proyectos suelen no coincidir, para ello es necesario que ambos se pongan en total acuerdo de cómo es que conseguirá obtener lo que cada uno quiere, o bien, cómo hacer para unir ambos proyectos.

Vida en común no significa necesariamente matrimonio ni convivencia aunque es lógico que dos enamorados deseen estar juntos el máximo tiempo posible.

Como se menciono anteriormente si alguna prueba es superada, el enamoramiento avanza a lo que se le llama amor. Pero si no se superan, continúa algo diferente: la renuncia, la petrificación o el desenamoramiento.

En lo que respecta al amor puede nacer de una amistad o aparece bruscamente como un flechazo puede ser un arrebató pasajero de pocos días o meses, o bien, durar muchos años incluso toda la vida.

Puede estar hecho de sexualidad tórrida o ternura. Puede concluir en una pasión insatisfecha o florecer en un matrimonio. No obstante, el amor de pareja no es el único, pues existen muchos tipos de amor: el amor de madre, el amor de hermanos y el amor de amistad. Al respecto Alberoni (1997) afirma que existen tres tipos de vínculos amorosos:

- Vínculos débiles. Aquellos que se establecen con compañeros de trabajo o escuela, vecinos de casa o amigos casuales de vacaciones, etc. Algunas formas de atracción erótica intensa.
- Vínculos medios. Se establecen como los amigos íntimos. En donde existe una gran confianza y la amistad es libre, desinteresada, y carece de celos y envidias.
- Vínculos fuertes. Se establece durante la infancia entre el hijo y los padres, entre hermanos.

Estos vínculos son exclusivos, resisten al cambio de carácter, a la variación del aspecto. La única fuerza capaz de establecer este tipo de vínculos es el enamoramiento.

Siguiendo esta misma línea del enamoramiento y el amor de pareja, se reconoce que el desarrollo de éste requiere una aportación de la voluntad, es decir, se consolida si así de quiere, se acoge siempre y cuando exista una ayuda mutua, en donde ambos se empeñan en hacerlo durar y sobre todo hacerlo estable. El desarrollo del amor de pareja ocurre cuando los enamorados están orgullosos de mostrarse en público, se consideran ejemplar su amor. Y se ven preparados para asumir compromisos en público, hasta llegar a asumirlo ante el estado o la divinidad, es decir, hasta formar un matrimonio. Con el matrimonio, los dos amantes introducen voluntariamente un tercer elemento, una potencia extra, el estado, y alientan en ella algunas de sus voluntades compartidas. El matrimonio es el prototipo y el símbolo de todas las actividades que adquieren existencia autónoma de las objetivaciones de la pareja (Alberoni, 1997).

Una vez que se ha formado una pareja, se ha dado el enamoramiento y por consiguiente el amor, ambas personas involucradas deben trabajar para mantener su relación, ya que no en vano se libraron de pruebas que hicieron ver si era real o no su amor, el cual se pretende dure toda la vida, hasta cumplir ambos su proyecto de vida común. Para ello se deben considerar ciertos factores que influyen en la calidad de la relación.

Uno de los factores que más importancia tiene sobre la calidad de la relación es la influencia de las habilidades de comunicación (verbal y no verbal) y de solución de problemas.

De hecho, para muchos autores, la satisfacción en la relación va a depender esencialmente de la capacidad de la pareja para solventar adecuada y conjuntamente los múltiples problemas que genera la convivencia. Por ello, se han propuesto una serie de medidas que pueden incrementar la satisfacción en la relación (Salomé, 1986) basadas fundamentalmente en la comunicación:

- a. Cuidar la comunicación verbal y no verbal.
- b. Intentar no exagerar los incidentes.
- c. Aceptar y valorar las diferencias entre uno y otro.
- d. Dejar claro el reparto de tareas, finanzas, relaciones sexuales, cuidado de los niños, relaciones familiares, amigos, etc., para evitar los malentendidos.
- e. Crear reglas amorosas propias, evitando aceptar las normas sociales irreflexivamente.
- f. Acordar cierta independencia espacial (“aunque sea un simple armario”), temporal (“un par de noches”), económica (proporcionarse pequeños caprichos sin sentirse obligado a justificarlos), afectiva (teniendo lazos afectivos con otras personas sin sentirse culpable) y sexual.
- g. Compartir placeres.

- h. Realizar variaciones en las actividades habituales para no caer en la rutina.
- i. Mantener un equilibrio de poder entre ambos miembros.
- j. Tener un noviazgo prolongado antes de la unión estable como prevención de un posible desengaño.

Del mismo modo, Paz (2010) menciona que es normal que las relaciones pasen por etapas donde haya tanto aspectos positivos como negativos (al fin y al cabo somos personas distintas, con distintos intereses, deseos y personalidades), mantener una relación sólo tiene sentido cuando nos aporta cosas positivas la mayor parte del tiempo.

Al hablar de la calidad en una relación amorosa, este autor, puntualiza las características de una relación sana, de una manera breve, concisa y certera:

- Ambos integrantes de la relación se sienten a gusto en la relación. No permiten que la otra persona imponga siempre sus deseos, existe mutuo acuerdo de las cosas que se quieren hacer.
- Se realizan actividades por separado. Mantienen su espacio, con sus aficiones, amistades y familia.
- No necesitan comportarse de manera diferente a como son para agradar a la otra persona.
- Les gusta la otra persona tal como es y no tratan de cambiarla. Aprecian sus cualidades y aceptan sus defectos.
- Las opiniones de los dos son igual de importantes, aunque sean diferentes.
- Cuando discuten o tienen problemas intentan buscar soluciones satisfactorias para ambos, a través del diálogo y la negociación, sin usar la imposición, la amenaza o el chantaje afectivo (“si me quisieras de verdad...”).
- La confianza mutua y la honestidad son ingredientes básicos de la relación. Pueden hablar de cualquier tema y expresar sus sentimientos con confianza y sin miedo a la reacción de la otra persona.
- Utilizan la comunicación, expresándose con respeto. Controlan y evitan las expresiones violentas de agresividad o coraje.
- Respetan los límites de la otra persona, aunque no estén de acuerdo con ellos.
- Tienen relaciones sexuales por deseo y mutuo acuerdo de ambas partes. Aceptan un “no” sin problemas.
- Si uno de los dos decide terminar la relación puede plantearlo sin miedo, sabiendo que la otra persona va a respetar esa decisión, aunque no le guste o le duela.

- No esperan que la otra persona los haga siempre feliz o resuelva todos los problemas en la relación. Cada uno asume la responsabilidad de su vida.
- Respetan que son personas diferentes. Tienen en cuenta las opiniones e ideas de la otra persona. Apoyan sus proyectos y decisiones.
- Reconocen el derecho de la otra persona a la libertad y a cuidarse por sí mismo.
- Reconocen la igualdad de género en las relaciones, con un ejercicio democrático del poder, sin que puedan existir personas dominantes ni dominadas.

No obstante, las relaciones no suelen ser todas funcionales, existen parejas que aún enamoradas presentan dificultades. La mayoría lo atañe a diversas circunstancias, como la monotonía, el desinterés por parte del otro, la desconfianza en el otro, etc. Si bien es cierto que al tener una relación de pareja, ésta debe causar bienestar y felicidad en ambas persona, también lo es que al presentarse dificultades dentro de la relación se puede dar un proceso de desamor, esto no siempre ocurre, pues va a depender de múltiples factores articulados alrededor de la relación, como se muestra a continuación.

1.1.1. El proceso de desamor

Una vez alcanzada la etapa del amor compañero (tras los primeros meses o años), la relación amorosa puede estabilizarse o puede comenzar a deteriorarse.

La experiencia cotidiana (Sangrador, 1993) muestra que pocas veces el individuo se considera responsable de su fracaso amoroso. De hecho, muchos son quienes reinciden una y otra vez tratando de mejorar sólo en la etapa de elección, pero no en los recursos y habilidades que mantienen una relación estable a lo largo del tiempo.

Las explicaciones al proceso de desamor y disolución de la relación amorosa pueden centrarse sobre todo en la pérdida del valor reforzante de las conductas y atributos de nuestra pareja, al mismo tiempo que las conductas aumentan de intensidad, especialmente aquellas conductas que nos molestaban y que antes pasábamos por alto.

Según las investigaciones, los factores involucrados en el deterioro de la relación se agrupan atendiendo a su contenido en bloques: aspectos previos a la relación, las construcciones sociales, la convivencia, las diferencias entre los miembros de la pareja, falta de ciertos aspectos, la percepción, los cambios, los celos, la sexualidad y otros (Paz, 2010).

A continuación se plantearán diversas dificultades que logran deteriorar una relación de pareja:

a. Dificultades relacionadas con aspectos previos a la relación

Una primera fuente de error es el desconocimiento de la pareja. De hecho, cuanto más breve sea el periodo que transcurre desde que comienza la relación hasta que la pareja comienza a convivir, menor tiempo tendrán sus miembros para conocerse mutuamente y mayor será la probabilidad de llevarse sorpresas y decepciones tras pasar la etapa de enamoramiento e idealización. Por lo tanto, un momento óptimo para juntarse puede ser durante el amor compañero, una vez que ha pasado el enamoramiento y el amor romántico-pasional (Paz, 2010).

Otra dificultad relacionada con los aspectos previos se centra en la inmadurez afectiva, donde el amante necesita desesperadamente del amado para cubrir sus propias carencias (inseguridad, baja autoestima) de modo que se establece una relación de dependencia en lugar de intimidad. Es aquí donde cabe recordar la observación frecuente de que muchas mujeres cuidan a los hombres como si fueran sus hijos y, al mismo, tiempo, muchos varones tratan a las mujeres como hijas pero exigiéndoles como madres. Esta alternancia en la posición jerárquica obstruye, de este modo, el tránsito hacia vínculos paritarios y solidarios (Coria, 2007).

Las expectativas estereotipadas sobre los roles de género y sobre la propia relación amorosa (es decir, el papel que deben cumplir hombres y mujeres) constituyen un obstáculo en la relación amorosa pues generalmente no se corresponden con la realidad. En este sentido, el abandono de los denominados mitos románticos y el abandono de estereotipos tradicionales de roles pueden suponer una gran alivio para la pareja (Paz, 2010).

La confusión entre enamoramiento y amor conlleva a creer que ya no se ama verdaderamente a la pareja cuando sobreviene la natural reducción de la pasión, por lo que se tiende a sentir decepción y frustración. Es conveniente aceptar la naturalidad del descenso de la pasión y de la transformación del enamoramiento en otras fases del proceso amoroso. Por último, la escasa experiencia previa en relaciones amorosas y sexuales incide negativamente en los índices de intensidad amorosa con la pareja actual y satisfacción sexual. Por ello, una mayor permisividad con las relaciones amorosas adolescentes y juveniles, junto con una mayor información sobre las mismas y sobre los métodos anticonceptivos pueden repercutir de forma positiva en personas con dificultades en este terreno (Yela, 2002).

b. Dificultades relacionadas con la convivencia

La gran mayoría de autores dedicados al tema consideran la rutina como un elemento negativo en la relación amorosa, y algunos de ellos la resaltan como uno de los factores más perjudiciales para la misma (Sternberg, 1986). La convivencia diaria es un poderoso factor de riesgo para que en una relación se de la rutina. De hecho, dejarse llevar por la rutina suele ser uno de los elementos que pueden llevar al fracaso una relación de pareja. Por este motivo, es importante introducir pequeños cambios y sorpresas en la vida diaria de la pareja, así como planificar actividades de ocio y breves separaciones esporádicas.

En esta línea encontramos los procesos de habituación a lo largo del tiempo, que reducen el poder reforzante de las conductas de la pareja. Sin embargo, la habituación desaparece parcialmente con el mero paso del tiempo (Sternberg, 1986).

En toda relación suele haber discusiones de pareja. La aparición de estas discusiones aumenta según el tiempo que la pareja pasa junta. Cuando estas discusiones se hacen demasiado frecuentes o dejan de ser pequeñas discusiones para convertirse en serias disputas, la relación amorosa se deteriora, pudiendo comenzar el proceso de desamor (Sternberg, 1986).

c. Dificultades relacionadas con las diferencias entre los miembros de la pareja

Suele darse el caso de que cada miembro de la pareja está interesado por actividades diferentes y apenas comparten aficiones. Estas diferencias de intereses hacen difícil mantener la satisfacción en la pareja, con lo que se remarca la importancia de buscar activamente aficiones en común (Paz, 2010).

Las diferencias existentes en un pareja también pueden extenderse a actitudes sobre temas importantes (política, religión, hijos, la propia relación), valores fundamentales, percepción de problemas (en ocasiones, uno y otro miembro perciben una situación de forma muy diferente: siendo percibida sólo por uno como problemática), estilos amorosos (distintas formas de concebir la relación), reparto de funciones y grado de compromiso-independencia (pudiendo encontrar un deseo de mayor independencia o compromiso por parte de uno de los miembros), lo que suponen ser fuente de importantes conflictos (Paz, 2010).

d. Dificultades relacionadas con la falta de habilidades

Se han detectado una serie de carencias en el ámbito de la pareja que producen malestar entre sus miembros. Según Yela (2002) estas carencias son: la falta de habilidades en la solución de problemas (la poca destreza para resolver problemas y superar el enfado que se deriva de éstos), la ausencia de

reciprocidad de autorrevelaciones (cuando sólo es uno quien cuenta sus sentimientos, problemas y preocupaciones), falta de apoyo emocional y/o profesional y la asimetría en la colaboración doméstica (donde la mujer responde de la mayor parte de trabajo doméstico).

e. Dificultades relacionadas con los cambios

Tanto los cambios radicales como los repentinos (cambio de ciudad, de trabajo, experiencia traumática) suponen una amenaza para la estabilidad de la relación, y en ocasiones suponen el inicio de la ruptura. Para contrarrestar los efectos negativos de los cambios, una buena estrategia es el apoyo mutuo, aunque dependerá en gran medida del tipo de cambio y la reacción de uno y otro (Yela, 2002).

Los cambios en las necesidades de uno o ambos miembros pero en sentido opuesto supondrán un impacto en la satisfacción mutua de las necesidades personales y redundará de forma negativa en la relación amorosa. Otros cambios que pueden repercutir en la relación son el descuido del atractivo físico ante el otro (no tanto ante otras personas) y la reducción natural de la pasión (Yela, 2002).

f. Dificultades relacionadas con la fidelidad y los celos

La fuerte presión social hacia la exclusividad emocional y sexual, unida a la lógica atracción de la pareja por otras personas, van a hacer aparecer una respuesta emocional aversiva (llamada celos) ante la sospecha o evidencia de una relación íntima de nuestra pareja con otra persona de nuestro mismo sexo. De una u otra forma, estos sentimientos tienen una influencia negativa sobre la relación amorosa, pues quien sufre los celos sufre por ello, al mismo tiempo que el otro siente cercenada su libertad por los celos de su pareja. En este caso, una comunicación abierta y el establecimiento de acuerdos con la pareja sobre las relaciones íntimas con otras personas puede ser una vía eficaz para resolver este tipo de dificultades (Malo de Molina, 1992).

Con el paso del tiempo, además de determinadas características personales, van a propiciar la atracción por otras personas y el deseo de flirtear o mantener relaciones sexuales con ellas. De hecho, la infidelidad es la primera razón universal para la ruptura de una relación junto con la esterilidad, malos tratos y desavenencias internas (Malo de Molina, 1992).

g. Dificultades relacionadas con la sexualidad

Otra fuente de error viene asociada con el sexo. La disminución en la frecuencia y variedad de las relaciones sexuales es habitual con el paso del tiempo y la convivencia (por los procesos ya mencionados de habituación), lo que repercute negativamente en la satisfacción sexual y amorosa. Por ello, un punto de inflexión puede ser el desarrollo de un conjunto de fantasías sexuales,

separaciones breves para contrarrestar el efecto de habituación, una cierta libertad sexual y la disminución compartida de la importancia conferida a las relaciones sexuales (Carrasco, Llavona y Carrasco, 1984).

Por otro lado, está la ansiedad ante el desempeño sexual, originada inicialmente por los prejuicios y mitos sobre las relaciones sexuales. Estas ideas erróneas y la ignorancia generan un problema especialmente delicado por cuanto que la ansiedad genera fracaso en la respuesta sexual y ésta genera ansiedad (Paz, 2010).

h. Dificultades relacionadas con otros aspectos:

1) Comunicación

Se trata de uno de los factores más importantes y frecuentes en el deterioro de las relaciones amorosas. Los problemas de falta de comunicación y entendimiento entre los miembros de la pareja pueden sobrevenir, por ejemplo, por la exposición abierta a la información negativa por parte del otro (prestamos más atención a una crítica que a muchos halagos), diferencia entre lo que queremos decir y lo que decimos, confusiones derivadas de inferencias implícitas (“yo pensé que...”), interpretación errónea de la comunicación no verbal, falta de escucha, orgullo, resentimiento, etc. (Malo de Molina, 1992).

2) Hijos

Aunque también se han señalado como motivo de unión y enriquecimiento personal, en numerosas ocasiones los hijos se cuentan entre los principales factores asociados con el deterioro de la relación amorosa: incrementan la responsabilidad, el estrés y el cansancio, disminuyen la libertad y el tiempo de intimidad y soledad de la pareja (Peine y Howarth, 1975).

3) Estrés

Por último se describe al estrés como elemento problemático en la relación de pareja, puesto que muchos de los sucesos en la vida cotidiana fomentan un estado de activación y tensión, teniendo repercusiones negativas sobre las interacciones personas, principalmente en las relaciones amorosas (Malo de Molina, 1992).

Ahora bien, una vez que dos personas han decidido formar una pareja y logran el sano entendimiento con el otro así como una convivencia funcional, se da pauta a la creación de los planes que se pretende realizarán a lo largo de su relación. En donde la mayoría de las parejas, de acuerdo con el mandato cultural recurren a la planificación familiar, esto resulta relevante porque en ese momento se tomará en cuenta si ambos están dispuestos a ejercer la paternidad; de no ser así se deberán tomar nuevas decisiones dentro de la pareja. Ya que para muchos el desarrollo de la vida en pareja comprende a la

maternidad y paternidad como un tema de gran relevancia, tanto al interior de la relación, como por separado, pues estos papeles son también, de acuerdo con algunos, determinantes en el crecimiento y desarrollo personal.

Es por ello que se abordarán a continuación ambos temas, en un intento por describir tan exuberantes funciones.

1.2 Maternidad

La palabra “maternidad” en la antigüedad no existía; no obstante, la función materna estaba presente en la mitología y era objeto de consideraciones importantes por parte de los médicos y filósofos (Castilla, 2005). Su surgimiento data del siglo XII y es una creación de los clérigos que lo utilizaron para caracterizar la función de la Iglesia, como si tuvieran necesidad de reconocer una dimensión espiritual de la maternidad sin dejar de despreciar la maternidad carnal de Eva (Palomar, 2005).

La definición de la “maternidad” no siempre es clara y unívoca; en la literatura se encuentran numerosos términos con significados algunas veces opuestos y otras veces sin una demarcación clara. Una primera y muy general separación es aquella que distingue entre la maternidad entendida como el periodo comprendido entre la concepción y el destete, y la maternidad como la condición de ser mujer junto con todos los sentimientos y significaciones sociales implicadas en ello (Whitaker, 2000, cit. en Castilla, 2005). Este último es resultado de la actividad selectiva e interpretativa que las mujeres realizan en un contexto social determinado y no como algo inherente a la naturaleza de las mismas. Por otro lado Tsyyska (2000, cit. en Castilla, 2005), acuña el término “motherhood”, que concibe a la crianza de los hijos como una ocupación primaria de la mujer, representando a una forma completa de la femineidad, basado en la presunción de una tendencia natural a tener hijos y cuidarlos. Por su parte Hart (2000, cit. en Castilla, 2005), utiliza el término “mother”, o “being a mother” con el que hace alusión a una mujer que ha transcurrido por el proceso biológico del parto o por el proceso institucional de adopción de un niño.

Sara Ruddick (1982 cit. en Everingham, 1997), en un ensayo “Maternal thinking”, contempla la posibilidad de una lógica maternal al describir la maternidad como una disciplina que envuelve juicios de éxito y de fracaso. De acuerdo con Ruddick, las actividades intelectuales implicadas en esta lógica se pueden “distinguir, pero no separar, del sentimiento”. La lógica maternal tiene su origen en la crianza infantil, la cual dicta ciertos intereses que son la pauta para los juicios de la madre.

En México, Lamas (s/a, cit. en Castilla, 2005) utiliza el término “maternidad” para referirse sólo al proceso de gestación y alumbramiento, mientras que emplea el término “maternazgo” para describir la responsabilidad social de la

crianza; esto es, a todas las actividades que una madre realiza en torno al cuidado de sus hijos.

Desde Aristóteles en su trabajo *Enciclopedia*, se observa que el campo de la biología asigna a las mujeres y a los hombres funciones generativas que se instalaron en seguida en el discurso social. De esta manera, al hombre se le sitúa en el dominio del pensamiento y la inteligencia, mientras que para la mujer, el dominio se mantuvo del lado de la materia y la sustancia, como recipiente del acto de generación/procreación (Vigetti, 1994; Olivier, 1994, cit. en Alvarado, 2005).

Una de las ideas más profundamente arraigadas en la mitología occidental plantea que la verdadera diferencia entre mujeres y hombres está dada por el hecho de que la primera es la encargada de la reproducción, crianza y temprana socialización de los pequeños (Chodorow 1974, cit. en Fuller, 2005).

Precisamente porque la madre es quien acarrea y alimenta a los hijos durante los primeros años de vida, pues ella desarrollaría más apego a los recién nacidos, teniendo así menos facilidad para movilizarse y necesitaría de la protección de los varones. De esa primera división sexual del trabajo es posible que haya surgido la identificación de la mujer con el mundo interno y la del hombre con el espacio exterior (Rosaldo 1979, cit. en Fuller, 2005).

Estos imaginarios reforzados a lo largo de la historia de la cultura occidental: Grecia, Roma y el judeo-cristianismo, respaldan la concepción del aporte del hombre a la cultura, en tanto que la mujer continúa ubicada del lado de lo doméstico, separada de la creación cultural. Por lo tanto, la mujer es excluida de lo intelectual, moral y filosófico. Visión que hereda del cristianismo, conservándola en la idea de la mujer inferior y carnal. En el matrimonio cristiano, que como fin tenía la procreación de los hijos, deviene la salvación para quienes no pueden contener su deseo. Paradójicamente, es con el establecimiento del matrimonio religioso y con la veneración de la Virgen María, en tanto Madre, cuando las mujeres alcanzan tímidamente un lugar en esta familia como producto social (Rodríguez, 1994, cit. en Alvarado, 2005).

Ahora bien, en la Edad Media con las creaciones del amor cortés y la nueva condición que la mujer obtiene con el apelativo de Dama (mujer del señor feudal), ésta aparece en el panorama de la discusión acerca del matrimonio y del amor. De esta manera, nacen las expresiones líricas realizadas por las mujeres concernientes a este tema. La Dama pondría sus condiciones para convertirse en esposa y madre; el varón se esforzaría por cumplir y ser aceptado. Sin embargo, la mujer queda atrapada en el ideal del Eterno Femenino (Alvarado, 2005).

Con el Renacimiento, algunas fórmulas cambian, surge con Rousseau una nueva concepción del niño y de sus necesidades afectivas desde el nacimiento

y nuevos “contratos” se crean. Que el niño requiera de ser acariciado y tratado dulcemente, permite que se le asigne a la madre el papel de cuidar de él, mientras que el padre cuidaba su formación, su saber y su espíritu. De modo que como Alvarado (2005) lo señala, se aprecia un “contrato de amor” para la mujer como madre, y un “contrato social” para el hombre en tanto padre.

Con la Revolución Industrial se presenta una reorganización familiar, el padre debe salir de la casa para trabajar por muy largas jornadas y cuando regresa agotado por su trabajo, maltrata a su esposa y a sus hijos. Para Olivier (1994 cit. en Alvarado, 2005), el padre es ubicado casi fuera del lazo familiar, pero al mismo tiempo, permanece en una especie de mito sostenido a través de la palabra de la mujer. En esta nueva organización de la familia se observa, la responsabilidad de la crianza de los hijos y de la familia en las manos maternas, hasta que los hijos llegaran a la llamada edad de la razón, comprendida a los siete años.

Saletti (2008) refiere una maternidad vigilada y necesaria para mantener el modelo patriarcal. Tanto el amor maternal como el instinto son construcciones sociales elaboradas por la cultura, aprendidas y reproducidas. De modo que en esta construcción, la naturaleza y la función de la mujer, se encuentran asimiladas en la concepción sobre la maternidad.

Es así como la maternidad se visualiza como una serie de prácticas discursivas, en donde el sexo —hecho biológico— se convierte en género en la medida en que las diferencias sexuales son imaginadas o significadas por la sociedad. Así, la maternidad se puede ver como el conjunto de prácticas discursivas a través de las cuales se ponen en práctica las elaboraciones culturales de la diferencia sexual y la reproducción biológica. Por tanto, la maternidad se construye mediante la proyección de un conjunto de atributos sobre las mujeres, logrando que los discursos moldeen las posibilidades ofrecidas por la biología (Palomar & Suárez, 2007).

Tubert (1991), menciona que la maternidad no es un producto inmediato de la capacidad reproductora de la mujer, sino que su ejercicio está articulado con los discursos ideológicos dominantes y con variaciones a través del tiempo, las cuales han ido tejiendo históricamente una red de significantes en nuestra cultura, que producen efectos de sentido con respecto al hecho humano de la maternidad. La herencia cultural establece que tales efectos de sentido atraviesen las relaciones intersubjetivas en las que se realiza la construcción como sujetos. Hoy en día esta herencia cultural sigue transmitiendo como un dogma la idea de que la maternidad es la realización indispensable de la feminidad, que una mujer no es verdadera mujer sino tiene hijos.

Diversos autores afirman que la maternidad es construida socialmente con referencia a mitos o imaginarios sociales. Pues la sociedad necesita construcciones imaginarias para justificarse en su funcionamiento; pero estas

significaciones no corresponden a elementos “rationales” o “reales”, sino que están referidas a un acto de creación social. De forma que la sociedad organiza su propia forma de ver el mundo (Alvarado, 2005).

Por su parte, Castilla (2005) expresa que la maternidad es concebida como una construcción social erigida sobre el conjunto de significados compartidos intersubjetivamente por todos los individuos a la condición de ser madre. Agregando que toda la interpretación que las mujeres realizan de las practicas de crianza, así como de su maternidad, se asienta en un caudal de experiencias acerca de las mismas.

Igualmente Palomar & Suárez (2007) conciben a la maternidad como una construcción cultural multideterminada, definida y organizada por normas que se desprenden de las necesidades de un grupo social específico y de una época definida de su historia, conformando un fenómeno cruzado por discursos y prácticas sociales condensados en un imaginario complejo y poderoso que al mismo tiempo produce y resulta del género. El imaginario maternal se compone de elementos que provienen de distintos circuitos discursivos, entre los cuales resaltan la producción de los estereotipos señalados y de las imágenes ideales de la maternidad, así como la fabricación de ciertas representaciones sociales en torno a ella, que componen un apretado conjunto de creencias colectivas aceptadas sin discusión y que sirven para justificar una costumbre social.

Del mismo modo, Saletti (2008) puntualiza que las representaciones dominantes de la maternidad se desarrollan en relación a las construcciones políticas y sociales construidas a su alrededor y mantenidas por el sistema de género que les subyace. Estas representaciones imponen una única forma de conceptualizar lo femenino, anulando otras posibles definiciones de lo que significa ser mujer. El resultado es la equivalencia de que toda mujer equivale a una madre. Esta imposición tiene una serie de consecuencias muy negativas para las mujeres, entre las que destaca el reduccionismo de la definición de la identidad femenina como función maternal.

Puesto que muchas mujeres viven a través de sus hijos y se sacrifican por ellos porque su destino siempre ha estado relacionado con esa vinculación emocional y con ciertas notas de vulnerabilidad, una vulnerabilidad que oculta otro mundo, el de ellas. Regularmente ellas son la batuta, el soporte, pero cuando tambalea la familia, cuando el desequilibrio en la familia se ejemplifica bajo una dificultad conyugal o bajo la disfunción de un hijo, la compasión aparece en comentarios de otros (Jiménez, 2005).

Por su parte Alvarado (2005) añade que la mujer es definida a partir de su función materna y su función de esposa, es decir, desde fuera de sí misma. Esto someterá a las mujeres en un proceso sistemático de desconocimiento de sí. Los sobreentendidos al respecto del proyecto de vida de la mujer, se dirigen como única salida a la realización de la maternidad, produciéndose así el mito

que organizará las relaciones en torno de la mujer en tanto que madre. De manera que la mujer se encuentra privada, de su contribución activa en la generación humana, pero adquiere un reconocimiento social, en tanto ocupe el imaginario que se le asigna, es decir, el de cuidadora de hijos, del marido y de los demás.

Por tanto, la función materna es esencialmente social, que sitúa a la madre en una cultura materna que respalda e influye sobre sus propios juicios, debido a que el modelo moderno de racionalidad y acción humana impide la capacidad para conceptuar a la madre como un ser racional, como un agente crítico, mientras está implicada en la crianza. Durante el ejercicio de esta crianza, las mujeres están condicionadas por las circunstancias de su situación. Sus decisiones dependen del contexto y están entroncadas en él, responden y, con frecuencia, están pendientes de las muestras de afecto de quienes las rodean. En ocasiones sus razones para actuar pueden considerarse como expresiones personales, pero, más frecuentemente, su razonamiento se basa en las necesidades de la familia como un todo sufre una restricción de su desempeño al ámbito amoroso y sentimental como un asunto preferentemente femenino (Everingham, 1997).

Por su parte Patrice DiQuinzio (1999, cit. en Saletti, 2008) acuña el concepto del “eterno maternal” que dictamina que toda mujer debe querer y ser madre, determinando que las que no manifiesten estas cualidades requeridas y/o se nieguen a ejercerlas son desviadas o deficientes como mujeres.

Si bien es cierto que al ser las mujeres las más señaladas y presionadas en seguir las normas de la sociedad, también lo es que de no cumplirlas se asumen como no pertenecientes al grupo en el que se desenvuelven. Esto se debe a que a lo algo de la historia cultural siempre se impone la norma a cumplir el rol social de la mujer, el cual es formar una familia y hacerla crecer concibiendo los hijos necesarios para mantener unida a la familia. Sin embargo, la sociedad al establecer lo que debe ser la mujer deja de lado sus necesidades, sentimientos y deseos, creando así un fracaso en la formación de su persona.

Fuller (2001) aporta que la identidad femenina tradicional colocaba a la maternidad como el eje alrededor del cual se articulaba la femineidad. Así, la historia personal, las elecciones vitales y el proyecto de vida de la mayoría de las mujeres se ordenaba alrededor de esta experiencia. Asimismo, ser madres confería a las mujeres el estatus de adultas sociales y era la fuente de reconocimiento público más importante para ellas. Hoy, este orden de prioridades está siendo alterado debido a cambios en los patrones demográficos, sexuales y reproductivos y a la creciente inserción de la mujer

en la vida pública por medio de los estudios, el trabajo remunerado y la participación política.

De igual manera, Marcús (2006), afirma que la maternidad es en nuestra cultura occidental, el principal organizador de la vida de la mujer, las pautas que cada sociedad transmiten en cuanto al momento para ser madre o al número de hijos varían de acuerdo con los diferentes estratos socioculturales, sin embargo, se aprecia del mismo modo, el valor atribuido a los hijos y el significado de la maternidad en sus vidas, ya que los hijos tienen un valor simbólico como afirmación de su identidad, constituyen una fuente de legitimidad social, autoridad moral y gratificación emocional (González Montes, 1994; citado en Ariza y De Oliveira, 2003, cit. en Marcús, 2006).

La maternidad también es vista como una fuente de poder, puesto que, además de dar sentido a sus vidas, la reivindica frente a la comunidad al tiempo que le permite ejercer un control sobre los hijos. Sentir a sus hijos como propios, es decir, como parte de sus pertenencias, reproduce y afirma aún más el lugar de madre como dadora de identidad. Los hijos se convierten en elementos clave a partir de los cuales se define esta identidad, ya que el rol maternal les brinda recompensas y gratificaciones que no encuentran en otros ámbitos de sus vidas (Marcús, 2006).

Contemplando así a la maternidad como propia de la mujer, pues se aprecia un conjunto de ordenamientos simbólicos de lo que significa ser hombre o mujer en nuestra sociedad y en el tiempo; el género es lo que determinará el fenómeno, tanto en lo subjetivo como en lo colectivo.

Por lo cual se entiende que la maternidad es una construcción cultural multideterminada, definida y organizada por normas que se desprenden de las necesidades de un grupo social específico y de una época definida de su historia, conformando un fenómeno cruzado por discursos y prácticas sociales condensados en un imaginario complejo y poderoso que al mismo tiempo produce y resulta del género. Este imaginario, está compuesto por dos elementos centrales que lo sostienen y a los que por lo general parece atribuírseles un valor de esencia: el instinto materno y el amor maternal (Badinter, 1980; Knibiehler, 2001, cit. en Palomar & Suárez, 2007). A partir de la consideración de que la “naturaleza femenina” radica en una biología que asegura ambos elementos, la maternidad es entendida como algo que está separado del contexto histórico y cultural, cuyo significado es único y siempre el mismo.

Para Badinter, (1991, cit. en Saletti, 2008) el concepto de instinto maternal ha sido abandonado y modificado por el de amor maternal, sin embargo continuamos atribuyéndole las mismas características. Respecto al amor maternal, Sau (1995, cit. en Saletti, 2008) agrega que representa parte de lo femenino permitido dentro de la sociedad patriarcal, lo que resulta paradójico,

ya que por un lado es infravalorado por instintivo, natural, que no requiere esfuerzos para ser adquirido. A la vez es una exigencia para las mujeres, a las que se les acusa de «malas madres» si no demuestran las formas de amor esperadas por la sociedad.

En nuestra cultura predominan las representaciones del amor materno como hecho instintivo, irracional, que se supone se manifiesta desde la infancia de toda mujer. Veremos cómo este «instinto maternal» es una de las muchas imágenes de la maternidad cultural y socialmente construidas. Su carácter natural se encuentra refutado no sólo por su variación entre las diferentes personas y lugares, sino también por su carácter siempre cambiante, que se explica por su conexión con la cultura y la organización de una sociedad determinada (Saletti, 2008).

Uno de los aportes teóricos más importantes sobre el estudio del instinto materno fue realizado por Badinter (1980 cit. Saletti, 2008), quien indica que los discursos científicos, entre otros, colaboraron a construir el instinto maternal, el amor espontáneo, inmutable e incondicional que surge en toda mujer hacia sus hijos, creando en las mujeres la obligación de ser ante todo madres.

Esta autora se apoya en la afirmación de que el ser humano, en este caso la mujeres, es un ser histórico y el único que tiene la capacidad de simbolizar, lo que lo distingue de la esfera propiamente animal, y concluye que no es el amor lo que determina que una mujer “cumpla” con sus “deberes maternales” sino la moral y los valores sociales o religiosos confundidos con el deseo nada transparente de la madre. Badinter (op. cit.) apunta hacia una de las cuestiones más importantes encontradas en nuestra investigación: la dimensión simbólica de la maternidad (Palomar & Suárez, 2007).

Otros autores (Knibiehler, 1999, 2000, 2001; Knibiehler y Fouquet 1980; Thébaud, 2005; Bodiou, Brulé y Pierini, 2005, cit. en Saletti, 2008) han desarrollado un trabajo serio para demostrar que la maternidad es un fenómeno marcado por la historia y el género, por lo que es indispensable indagar en las complejidades que conforman el imaginario materno. Junto a la construcción social del instinto maternal, se elaboró también la construcción y revalorización de la infancia, elemento importante para la ideología de la maternidad.

De acuerdo con Dye & Smith (1999, cit. en Castilla, 2005) en el siglo XVII, Dios era la única explicación de la salud y de la enfermedad, así como de la mortalidad de los niños, no obstante, dos siglos después esta percepción cambio y se encamino más a la dedicación materna y al tratamiento médico adecuados, punto que se abordará con más profundidad posteriormente; En el siglo XVII y XVIII emerge una ideología según la cual la infancia se considera un periodo de vida valioso (Saletti, 2008).

Mismo período, pero ahora en la segunda mitad del siglo XVIII comienza a construirse la concepción cultural hegemónica de la maternidad que aún perdura: la madre como el ángel del hogar, con la consecuente mitificación del instinto maternal. Se utilizaron diversos factores para mitificar la maternidad, tales como el cuerpo femenino, la lactancia, y los deberes maternos de la crianza entre otros. El rol de la madre cobraba relevancia social pero continuaba prevaleciendo la figura del padre.

El amor maternal aparece en el siglo XVIII como un concepto nuevo que obliga a las madres a garantizar la educación de sus hijos. Desde la lógica del sistema patriarcal se desarrollaron nuevos argumentos para crear en las madres la actitud «instintiva»; uno de ellos fue la lactancia materna proclamada como el componente básico de la correcta nutrición del niño y responsable del vínculo indisoluble entre él y su madre. El uso de las nodrizas para el amamantamiento de los niños fue condenado y la lactancia materna comenzó a producir nuevas representaciones y relaciones sociales que determinaban la condición maternal en la sociedad.

Una vez, abandonada la idea de que Dios era la única explicación de la salud y de la enfermedad, así como de la mortalidad de los niños, en el siglo XIX comienza a crecer la creencia de que la salud del niño depende de la dedicación materna y de un apropiado tratamiento médico (Dye & Smith, 1999, cit. en Castilla, 2005).

Este cambio de lugar del control ocurrido en el siglo XIX, refleja un nuevo énfasis en la centralidad de la madre en la familia y su principal responsabilidad en la nutrición y cuidado de los hijos e instituye una forma de ordenamiento simbólico de las representaciones de lo femenino en las sociedades occidentales. Puesto que la salud recaía enteramente en el dominio individual de la madre y se consideraba que sólo ella podría ejercer una vigilancia constante, un cuidado día a día de sus hijos bajo la condición de ser las “encargadas naturales”(Dye & Smith, 1999, cit. en Castilla, 2005).

Del mismo modo Saletti (2008) confirma que son las nuevas ideas sobre el valor y la inocencia de la infancia las que inauguran la primera fase del discurso moderno sobre la maternidad. Hacia fines del siglo XIX las ideologías de educación infantil tuvieron un nuevo giro, el instinto materno ya no fue suficiente para asegurar una adecuada crianza infantil.

Por su parte Fuller (2005) precisa que a lo largo de los siglos XIX y XX, se consolida la separación de las esferas pública y doméstica. En consonancia con estos cambios, las nuevas doctrinas psicológicas, -como la freudiana- ponen especial énfasis en la importancia de la figura materna para la configuración de una psique sana. De guardiana de la salud física y moral de su prole, la madre pasa a ser la responsable por su equilibrio y bienestar psicológico. De la madre dependerá que el hijo sea un buen cristiano, un buen

ciudadano, un hombre normal etc. La maternidad, así redefinida, se vuelve un papel gratificante, un ideal, una noble función. Los discursos expertos caracterizan a la mujer psicológica y moralmente sana por la dedicación y el sentido de sacrificio. Es decir que la promoción de la mujer a través de la maternidad transmitida por medio del discurso psicológico contribuyó decisivamente a colocar el peso de la identidad femenina en esta función.

Al respecto Saletti (2008), asegura que se elaboró una ideología científicamente estructurada y guiada por expertos para disciplinar a madres con el fin de que estuvieran al servicio de la grandeza de la nación, el discurso médico fue un modo de disciplinar la «naturaleza femenina» adecuándola a un papel social redefinido. Para ello invistió a las mujeres con gran influencia sobre la prosperidad y el orden social. Como contrapartida, se las incitaba a retirarse de otros espacios y se las sometía a una tremenda carga moral, que derivaba en severa culpa si fallaban en la tarea.

En los años 1930 se produce un nuevo cambio en las ideas de crianza, iniciándose la era de la crianza permisiva contemporánea. El amor materno, entendido como «aptitud natural», es subrayado como el factor central para el desarrollo del niño. La estabilidad psíquica de la madre es considerada vital para prevenir una amplia variedad de miedos y ansiedades infantiles. Estas primeras décadas de la era permisiva puso el énfasis sobre la necesidad absoluta de la atención materna, junto con el temor al exceso de indulgencia y de sobreprotección de las madres (Saletti, 2008).

Por su parte Simone De Beauvoir (s/a, cit. en Saletti, 2008) fue la primera feminista en señalar a la maternidad como atadura para las mujeres, al intentar separarla de la idealización que colabora a mantenerla como único destino femenino. Niega la existencia del instinto maternal y propone situar las conductas maternas en el campo de la cultura.

Al hablar de la maternidad como discurso dominante, reinterpreta el cuerpo materno indicando que no es un cuerpo biológico, más bien se trata de un cuerpo cuyo significado biológico se produce culturalmente al inscribirlo en los discursos de la maternidad, que postulan a la madre como sujeto, para negar de esta forma a las mujeres.

Badinter (1991, cit. en Saletti, 2008) coincide en resaltar la variabilidad del sentimiento materno indicando que el instinto maternal es un mito, ya que la maternidad es un sentimiento variable que depende de la madre, de su historia y de la Historia, demostrando a través de su análisis que el rol de la madre es una construcción cultural.

En todas las sociedades, la maternidad ha sido considerada la condición femenina por excelencia, e incluso la misma esencia femenina. Sin duda, ha sido la capacidad biológica de procrear de las mujeres, la que ha sustentado la

permanente identificación entre feminidad y maternidad. A partir de esta equivalencia, la mujer ha sido presentada por los discursos dominantes como un ser unidimensional que sólo puede ser madre. La capacidad de dar a luz es algo biológico; la necesidad de convertirlo en un papel primordial para la mujer es cultural.

Al respecto Saletti (2008) declara que las representaciones que configuran el imaginario social de la maternidad tienen un enorme poder reductor, en la medida en que todos los posibles deseos de las mujeres son sustituidos por uno, el de tener un hijo, en tanto que la maternidad crearía una identidad homogénea de todas las mujeres. La maternidad ha quedado enmarcada en una identificación con la feminidad, adquiriendo este proceso el rango de ideal cultural, proporcionando una medida común para todas las mujeres, que no da lugar a las posibles diferencias individuales con respecto a lo que se puede ser y desear. La identificación con ese ideal permite acceder a una identidad ilusoria que proporciona una imagen falsamente unitaria y totalizadora.

Simone De Beauvoir (s/a, cit. en Saletti, 2008) indicó que la condición social femenina no es sólo un efecto de la diferencia sexual sino sobre todo una consecuencia de la socialización de las mujeres, que tiene lugar en todos los ámbitos de su vida cotidiana, entre los que destaca la maternidad. La autora evidencia que la maternidad anula a la mujer como persona, ya que los hijos representan un obstáculo para la trascendencia social. Agrega que la existencia como mujer puede afirmarse con la exclusión de la maternidad y denuncia las funciones de engendrar y amamantar como funciones naturales, que no suponen ningún proyecto para la mujer, razón por la cual no sirven para afirmar su existencia social. Para De Beauvoir (op. cit.), el lugar que ocupa en la sociedad la madre es un lugar de subordinación y de exclusión de la categoría sujeto social. A las madres se les impone una imagen restrictiva, privada de lenguaje, en la cual las mujeres no son sujetos. La mujer podría ejercer «su dominio», sus tareas son representadas por el discurso patriarcal como la cúspide de los deseos y aspiraciones femeninas, a la vez que son descalificadas como trabajo y transformadas en tareas naturales de la mujer, dificultando la consideración de la maternidad como ejercicio de poder autónomo y emancipador (Saletti, 2008).

Sau (1986, cit. en Saletti, 2008) afirma que la maternidad no existe, ya que ha sido fagocitada, reducida por la categoría padre, lo que convierte a la madre en madre-en función del-padre. La maternidad es retenida por la cultura patriarcal en el espacio de lo biofisiológico, la maternidad biológica no puede ser considerada maternidad desde una perspectiva de rango humano si no va seguida de su correspondiente trascendencia en lo social, económico y político. Para esta autora se ha perdido el orden simbólico de la madre, ya que las mujeres no hacen linaje, sólo hacen hijos para el linaje de otros. La división naturaleza y cultura es mantenida por el impedimento de que la maternidad

continuase con la trayectoria de lo individual a lo colectivo, de lo privado a lo público, trayectoria que sí realizó el varón por mediación de la paternidad.

El mito sobre la maternidad y el Eterno Femenino se entiende como parte del sistema de interpretaciones que la sociedad ha elegido para ello. Ciertamente, las circunstancias a las que se enfrenta la mujer, producen contradicciones en la vivencia de la maternidad; la mujer se erige sobre una función idealizada como madre, pero entre innumerables obstáculos para sentirse satisfecha en ella o en otras formas de realización femenina (Alvarado, 2005).

La función maternal se considera tediosa y extremadamente exigente, valiosa, pero, con frecuencia, extenuante y emocionalmente agotadora. Además, limita las posibilidades de la madre para entrar en la vida pública y lograr una mayor realización personal (Everingham, 1997).

El tipo de cariño y cuidado maternal ha venido hasta ahora unido a ciertas conductas abnegadas. La postergación de necesidades o la contención ha sido algo que se ha promocionado socialmente de forma natural. Una madre adaptada es así una madre que acepta, que se resiste, que renuncia a algo.

Es como si el “paradigma aristotélico” siguiera dominando las vidas de los hombres y de las mujeres, al tener excluida del pensamiento científico, la capacidad generativa femenina, no en términos de procreación, sino como creación que trasciende al acto de engendrar.

De Simone y Saavedra (1992, cit. en Alvarado, 2005) señalaron que la importancia de la reproducción ha sido un objetivo de vida impuesto para la mujer, lo que no le permite visualizarse como un “sujeto de deseo”, con un proyecto de vida que no incluya necesariamente el ser madre, como consecuencia, su sexualidad y su feminidad quedan condicionadas al acontecimiento de la maternidad.

La sociedad actual es patriarcal, por lo tanto, las diversas instituciones y la sociedad, en general, se desempeñan como tales, reproduciendo el patriarcado como paradigma o forma de pensar y actuar, individual y colectivamente.

A lo largo de ese proceso histórico patriarcal, se ha expropiado a las mujeres de su derecho de propiedad sobre la maternidad y sobre la sexualidad en general. El patriarcado ejerce poder sobre las mujeres, al reducir las y limitarlas a cumplir el rol reproductivo.

Sau (1995, cit. en Alvarado, 2005) afirma que la maternidad no es una construcción o creación de las mujeres, en la medida en que no asumen roles sociales. La autora considera que en la medida en que las mujeres no tomen decisiones de carácter social sobre todos los asuntos, en especial, sobre aquellos en los que están íntimamente involucradas, como es el caso de la

maternidad, las mujeres no son seres sociales sino “rebaño humano” que no ha superado el estado de naturaleza. En consecuencia, “su conducta no es social ni ética, no tiene una intención ni una dirección social que le de sentido. No es parte contratante, así que otros contratan, dirigen y tienen intenciones por ella, reducida a la pura animalidad de sus funciones biofisiológicas (Sau, 1995, p. 177-178, cit. en Alvarado, 2005).

Ser mujer en el mundo patriarcal implica vivir a contracorriente, desde una condición inferiorizada, a partir de la cual, los hechos de las mujeres son desvalorizados o invisibilizados (Lagarde, 1997, p. 55, cit. en Alvarado, 2005).

En México, la configuración social actual de la maternidad también es el resultado de los procesos históricos ocurridos entorno a la medicina, la política y la economía. Durante la primera década del siglo XX, la maternidad mexicana ha sido influida por los discursos médicos, en combinación con los intereses políticos de remodelación de la nación luego de la revolución de 1910-1917 (Castilla, 2005).

En el ámbito médico se aprecia un proceso de medicalización de la maternidad, pues el discurso de la salud vino a hacer énfasis en la función de reproducción social asignada a las mujeres y otorgándole una justificación científica de aparente carácter irrefutable. El origen de ello se sitúa cuando se descubre la asepsia de la práctica de amamantamiento. Así la higiene pasteuriana favoreció la intrusión de los médicos en la relación madre-lactante resultando la exclusividad e importancia de la madre como principal responsable de la nutrición y los cuidados del niño y reproduciendo las significaciones del sistema sexo-género en la sociedad (Castilla, 2005).

Stern (2002, cit. en Castilla, 2005) señala que en las décadas de 1920 y 1930 el alcance discursivo e institucional del movimiento médico formó parte de las transformaciones de los años posteriores a la revolución. Ansiosos por remodelar a la nación de acuerdo con las disciplinas emergentes de la psicología, la genética y la bacteriología, los médicos mexicanos gravitaban hacia tres elementos clave de la reproducción y la socialización: la maternidad, la sexualidad y los niños. Como se aprecia en la cita de Stern, México no fue una excepción al avance de los discursos médicos en torno a la maternidad.

Esta visión cambia en las décadas de 1940 y 1950 cuando se empieza a reflejar una creciente inquietud con los asuntos de etnicidad y demografía y sus defensores comienzan a influir en leyes y programas de salud pública. En este proceso emergió un nuevo paterfamilias centrado en la triangulación de la maternidad, la sexualidad y los niños. Esta transformación implicó, por un lado, una reinscripción de una visión tradicional y patriarcal de la mujer como ama de casa y, por el otro, ratificar nuevamente el avance del Estado y la medicina en el dominio doméstico (Castilla, 2005).

El establecimiento de los servicios estatales comandados por los profesionales de la salud ayudó a dar lugar a una reconceptualización del niño y de la madre en el país. Bajo el lema de reconstruir “La Gran Familia Mexicana”, el Estado posrevolucionario encomendó a los médicos e higienistas infantiles la tarea de dirigir la conducta de las madres y reorientarla hacia la “maternidad consciente” (Stern, 2000, cit. en Castilla, 2005). En este proceso, la maternidad que se proclamaba se caracterizaba por la responsabilidad de las madres por la salud de los recién nacidos. De esta manera quedaba sellada la medicalización en torno a la maternidad en la sociedad mexicana, medicalización que provocaría la legitimación del conocimiento médico frente a las prácticas familiares o maternas.

Por su parte Polanco (s/a) destaca que tras treinta años de los movimientos feministas y cambios sociales de la mujer en México, la maternidad continúa siendo de gran importancia para esta cultura. La población menciona el ser “buena madre” como un rol con gran peso social.

De acuerdo con Jiménez (2005) el sustento de este argumento es que la madre ha estado más que cuidada por los mitos, leyendas y narraciones populares, ya que no existe una madre malvada, al contrario, siempre se muestra una madre benévola, sacrificada por su casa, sus hijos, su marido, con un cariño sin reservas, una madre que resiste, que se guarda la pena y la pesadumbre, esa es la imagen que se guarda bajo la idea de maternidad, y más que un ideal, resultase ser una verdad absoluta, incuestionable, natural e instintiva. Dichas imágenes de la maternidad tienen que ver con aquello que entendemos es la maternidad adecuada o inadecuada. Este cuadro de adecuación diseña de algún modo una “moral de la maternidad”. La moral maternal recomienda ideas acerca de las funciones maternas, de lo que es la crianza, sentimientos propios de la maternidad, actividades o funciones habituales, discursos típicos, y, un camino a seguir para ser feliz siendo madre de esta manera. Cuando pensamos en maternidad, vienen a nuestros pensamientos ideas del cuidado adecuado, sentimientos muy íntimos acerca de la gracia del dar, de la solicitud, tanto, que la felicidad no se sabe dónde ponerla. Ser una buena madre resulta un ejercicio arduo y, en ocasiones, contradictorio y con un costoso precio. Los mandatos sociales impulsan hacia una promoción de la mujer en otros ámbitos que no sean el hogar y la imagen de la maternidad tradicional asedia, a las decisiones, emociones y vivencias de las madres que se promocionan.

Por lo que según Bermúdez (s/a, cit. en Ambriz, 2005) la cultura fomenta y acepta la expresión maternal de la feminidad y vive con encono y hostilidad sus expresiones de signo genital.

La mujer mexicana, en las condiciones culturales en las cuales se ha desarrollado, ha hipertrofiado la necesidad emocional de contacto con el hijo, a

través de una prolífica maternidad. Estas condiciones se dan, a través de la vida, desde la más temprana infancia; al respecto es de interés dar un breve recorrido por este proceso, para entender cuales son las condiciones que propician el vivir la maternidad en la forma en la que la vive la mujer mexicana, a continuación se hará una breve descripción del asunto, según las investigaciones de Rogelio Díaz-Guerrero (1978, cit. en Ambriz, 2005):

La niña debe crecer hasta ser igual a su destino: feminidad superlativa, el hogar, la maternidad. De pequeña se entretiene con muñecas y jugando a la casita. Deberá mantenerse alejada de los juegos bruscos de los niños, porque, como explica la gente educada, eso no es propio de una mujercita.

Muy temprano comienza la niña a ayudar a su madre en las labores domésticas. Un área que es restringida para el niño varón. Para adquirir superioridad femenina, la niña deberá iniciarse en el aprendizaje de delicadas labores femeninas. Aún de pequeña deberá siempre vestir con vestidos, mantenerse limpia y bien vestida, deberá ser graciosa y coqueta.

Durante la adolescencia, las mujeres aprenden mejor los aspectos de su papel en la vida, sustituyendo o ayudando a la madre en su cuidado y atención a los varones. En esta forma la joven se prepara a dar y recibir poco o nada. Viene la etapa de noviazgo, donde la mujer es cortejada y altamente sobrevalorada.

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

Así la esposa mexicana entra, mucho antes de la maternidad, en el camino real de la abnegación, la negación a todas sus necesidades y la prosecución absoluta de la satisfacción de las de todos los demás, para lo que tiene que cumplir con una lista de atributos entre los que el autor destaca: ser casta, delicada, hogareña, dulce, maternal, soñadora, religiosa, angelical, virtuosa.

En forma sintética podríamos expresar que la mujer se vuelca en su maternidad para compensar la frustración en su papel de compañera. Por ello la actitud del mexicano frente de la novia y de la esposa madre de sus hijos. Ésta es la razón en cierta medida, por la que la mujer se siente poseedora del niño, siendo el niño lo único que le compensa de la ausencia del esposo. Así, la cercanía con la madre es inmediata y sostenida; madre e hijo forman una unidad en la cual la mujer encuentra su seguridad y afirmación.

La actitud de la mujer en nuestra cultura es el resultado de muchas de las circunstancias que a lo largo del tiempo la sociedad ha decretado como propias de este género, sin dar lugar al libre albedrío por parte de la mujer. La

desvalorización que el padre hace de ella, el rechazo que recibe del mundo social, mundo de hombres, hace que se refugie y exprese a través de los hijos. La única forma, de acuerdo con Ramírez (1977, cit. en Ambriz 2005), de reparar el abandono en el cual se encuentra colocada, es dándoles amor a sus hijos; en esta forma, identificada con ellos recibe el amor del cual le priva la cultura. Por otra parte, a ella no se le prohibieron las identificaciones femeninas con la madre sumisa y abnegada: desde pequeña aprendió, y le resulta natural, su papel en la vida y la manera de derivar las tensiones y frustraciones a través de una maternidad, exuberante en todos sus aspectos.

Para Díaz-Guerrero (1978, cit. en Ambriz, 2005) todo esto deriva en neurosis, que recae generalmente en la variable éxito, respecto a satisfacer los tremendos requisitos que las premisas culturales demandan. Sin habilidad de vivir de acuerdo con ellos, debería producir sentimientos de menor valía y tendencias a la depresión.

Según Polanco (s/a) en México se describe a la mujer típica como: sumisa, abnegada, dependiente, sufrida, conformista e insegura, características con una tendencia psicológica y social muy negativa.

Al respecto Aramoni (s/a, cit. en Polanco, s/a), alude que la abnegación de la mujer mexicana, especialmente de la madre, es motivo de satisfacción para ella misma. Y define a esta mujer típica como una persona pasiva, dependiente, receptiva y mantenida por el hombre; se observa que la percepción que tiene la mujer mexicana de la mujer típica en su cultura tiende a ser devaluatoria, aunque las generaciones de mujeres jóvenes expresan también una lucha incipiente por su valoración y reconocimiento.

Otra de las funciones entendidas como naturales de la mujer, y que igualmente es motivo de satisfacción para la mayoría de ellas en tanto madres aparte de la crianza del niño, es la atención, cuidado y mantenimiento del hogar y de los miembros de la familia, sin que se retribuya de manera necesaria esta dedicación (Nussbam, 2000).

Esto debido a la estructura en la familia, pues en varias ocasiones cuando dentro de la familia se piensa en la función de la madre, se afirma que es ella exclusivamente la encargada del cuidado de los hijos, de la familia y del hogar, es decir, ser y vivir para y por ellos. Atribuyéndole así entre sus principales funciones la de cuidadora, pues se le hace responsable del bienestar de los integrantes de la familia, así como de la unión que exista entre cada uno de ellos, es decir, se le piensa como el pilar de la conformación de una familia ejemplar, en donde debe existir amor, armonía, salud, estabilidad emocional y económica, etc. Motivo por el cual, el tema de la familia se vuelve indispensable en este momento, pues para entender esta función, es necesario recurrir a una explicación más amplia del sistema.

2. FAMILIA Y EL CUIDADO DE LOS HIJOS

Engels inicia el estudio de la familia dividiendo a la historia en tres épocas principales, que de una y otra manera representan la evolución histórica del género humano (Membrillo, Fernández, Quiroz, et al, 2008).

- Salvajismo. En esta época surge el género humano, se inicia la caza con mazo y lanza, en sí el hombre comienza, descubre herramientas y actividades de supervivencia.
- Barbarie. Se inicia la domesticación, construcción de viviendas y la fundición de minerales.
- Civilización. Inicio de la escritura alfabética, el hombre se hace más sedentario.

A la par de estas épocas se desarrolla la familia, la cual no tiene una delimitación precisa en los distintos periodos y cuenta con características específicas, según el momento histórico en que se desarrolla. La historia de la familia tuvo un estadio primitivo, en el cual imperaba el seno de la tribu y el comercio sexual promiscuo.

Según Mitterauer y Sieder (1982 cit. en López y Escudero, 2003), pater y mater no expresaban connotaciones genealógicas sino dependencia de la autoridad. El pater era originalmente el señor de la casa la persona que tenía autoridad sobre la mujer, los hijos, los esclavos y otras personas que pertenecían a la casa y que constituían a la familia. Durante la Edad Media hasta los tiempos modernos, éste ha sido el uso que se ha dado a la palabra familia.

El padre aparece como el señor, el amo de la casa. Es decir, el término de familia aparece ligado a la idea de servir a un Señor. Durante muchos siglos se mantuvo la autoridad del padre en la familia. Se consideraba que la autoridad del padre sobre sus hijos era, como la del rey sobre sus súbditos, como la de Dios sobre los hombres, como la del pastor sobre su rebaño (Núñez, 2007).

El paterfamilia durante muchos siglos era el encargado de administrar, controlar y distribuir todos los bienes de la familia. Hasta finales del siglo XVII los hijos debían someterse a la autoridad del padre; le debían respeto y veneración, estando además expuestos al castigo corporal. La mujer debía respeto y obediencia a su marido, quien tenía incluso derecho a castigarla físicamente en su afán de “educarla” y disciplinarla.

De acuerdo con Núñez (2007) el concepto de familia es complejo y difícil de delimitar, sobre todo porque hay una multiplicidad de formas familiares en función de las épocas históricas, de las distintas culturas e incluso de los diferentes grupos dentro de una misma cultura.

Familia viene del latín *famulus*, que significa sirviente, o esclavo. El significado etimológico de familia es “un conjunto de esclavos y criados que sirven a un señor”. Este significado tiene sus orígenes en la estructura original romana en la que se hace una exaltación de la figura paterna, que reserva para sí todos los poderes de aquellos que estaban bajo su autoridad, e incluso tenía el derecho de disponer de su vida y su muerte (Núñez, 2007).

Más allá de la significación etimológica de la palabra familia y de sus raíces históricas, uno de los más complejos problemas que se enfrentan en el estudio de este concepto es el concerniente a su definición.

Pues al tratar de definir el concepto de familia se han vislumbrado dificultades, por lo que según Valdés (2007), se han utilizado diferentes criterios para intentar una conceptualización precisa del término. Dentro de dichos criterios destacan los siguientes:

1. Consanguinidad o parentesco, en el cual se definen como familia a todas aquellas personas que tengan lazos consanguíneos, ya sea que vivan o no en la misma casa.
2. Cohabitación, el cual sostiene que la familia está compuesta por todos los integrantes que viven bajo un mismo techo independientemente de que tengan vínculos consanguíneos o no.
3. Lazos afectivos, donde se considera como familia a todos aquellos individuos con los cuales el individuo guarda una relación afectiva estrecha, sin necesidad de que tengan con él relaciones de consanguinidad, parentesco o que cohabiten bajo un mismo techo.

Para Martino y Barrera (2003) la familia es un grupo humano al que todos pertenecemos y que tiene varias funciones. Y son precisamente esas funciones, deberes y derechos las que le confieren su importancia. La familia cubre como institución, la satisfacción de las necesidades materiales del individuo, le da oportunidad para el despliegue de su vida afectiva, el aprendizaje del amor, la formación de su identidad, el aprendizaje de los roles sexuales y sociales, el desarrollo de la personalidad y de la creatividad.

Para Burgess (1926, cit. en Martino y Barrera, 2003), la familia es una unidad de personalidades en interacción, lo que significa que se trata de algo vivo, que cambia y crece. La unidad de vida familiar basa su existencia no en ningún contrato legal, sino en la interacción entre sus miembros.

Rodrigo y Palacios (1998, cit. en Martino y Barrera, 2003), dicen que la familia es la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común cuya intención es que sea duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal

entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia.

Membrillo et. al (2008) mencionan que en 1993 se dio una definición psicológica la cual expresa que la familia es una serie de relaciones dialécticas que, al partir de la oposición de la personalidad, tiende a superarla en una nueva dialéctica de autoridad y amor; esta nueva dialéctica, a su vez, puede resolverse en independencia para los hijos, que a su vez, tiende a su responsabilidad personal. Del mismo modo, describe a la familia como un sistema abierto en constante interacción con los entornos histórico, social, económico y cultural; no es una unidad homogénea en su conformación, lo cual indica que no todas están integradas de igual manera.

Ahora bien, en un intento por aproximarnos a una cierta concepción de familia, se describe la caracterización de familia que ofrece la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (Núñez, 2007): La familia es el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños. Pero es de destacar que la familia es mucho más que cuidado y apoyo mutuo; es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia; lo mejor y lo peor tiene lugar en ella.

Al respeto, se detalla que una manera de pensar el comportamiento humano tomando en cuenta el contexto en el cual ocurre, es decir la familia, nos remite a modelos sistémicos, los cuáles explican que el comportamiento del ser humano no sucede en aislado, sino que está influenciado por el contexto en el cual se desarrolla y viceversa. (Dowling y Osborne, 1996, cit. En López, 2001).

De esta manera, “la teoría general de sistemas”, que fue concebida por Von Bertalanffy, (cit. En López, 2001) proporciona un marco teórico alternativo al modelo lineal, que busca causas para explicar efectos.

Definir así a la familia bajo un modelo sistémico-relacional se hace posible partiendo de las afirmaciones de Von Bertalanffy (cit. En López, 2001) donde describe a la familia como un sistema relacional, y éste a su vez como un conjunto constituido por una o más unidades vinculadas entre sí de modo que el cambio de estado de una unidad va seguido por un cambio en las otras unidades; éste va seguido de nuevo por un cambio de estado en la unidad primitivamente modificada, y así sucesivamente (Parsons y Bales, 1995, cit. En López, 2001).

Para Rodríguez y colaboradores (cit. en López, 2001) en una forma más amplia y actual, la familia es una unidad dinámica compuesta por personas que se perciben y conviven como familia, o sea, que están unidos por lazos consanguíneos, interés afectivos y/o sociales, constituida de derechos y

responsabilidades, influenciada socioeconómica y culturalmente por el ambiente/sociedad en que está incluida. Así, influencia directamente a sus miembros, pues elabora y transmite cultura, valores, creencias y conocimientos.

En la actualidad, aquella unidad señalada con antelación, se le denomina sistema. Es decir, todo individuo es parte de un sistema mayor denominado familia, con una dinámica, desarrollo, vínculos e interrelaciones propios. Estas características hacen que el sistema sea abierto y por lo tanto sensible a las influencias de otros sistemas.

De esta manera, Minuchin (s/a cit. En López, 2001), define a la familia en constante transformación, y como un sistema perfectamente adaptable a las demandas y exigencias de los sistemas externos a ella.

Estrada, Andolfi y Minuchin (s/a cit. En López, 2001), coinciden en concebir a la familia como un sistema vivo, con un nacimiento, una historia y un desarrollo que declina y muere. Estas características también son propias del individuo o subsistemas dentro de la familia.

Las familias se diferencian de otros sistemas sociales por diversas características, entre ellas se encuentra la cualidad de las relaciones. Sólo las familias pueden definirse como difusas (debido a que abarcan un gran número de situaciones), particularistas (las reglas que se aplican dependen de las relaciones entre las partes, por ejemplo, el hombre del que se espera que siga unas reglas de comportamiento diferentes con su mujer que con cualquier otra mujer), afectivas (porque en ellas la expresión de un amplio rango de sentimientos se considera apropiado) y adscritas (porque uno no pertenece a su familia de origen porque lo haya elegido y su estatus existe independientemente de cualquier acción voluntaria como la que se define por el género o el parentesco) (Membrillo, et. al., 2008).

Para López y Escudero (2003), “una familia es como un sistema en el que sus miembros establecen relaciones de intimidad, reciprocidad, dependencia, afecto y poder condicionados por vínculos sanguíneos, legales o de compromiso tácito de larga duración, que incluye, al menos, una generación con una residencia común la mayor parte del tiempo. Se trata de un sistema semiabierto, que busca metas y trata de autorregularse, modelado por sus características estructurales (tamaño, composición, estadio evolutivo, etc.), las características psicobiológicas de sus miembros y su posición sociocultural e histórica en el ambiente” (pág. 24).

Por su parte Belart y Ferrer (cit. En López, 2001) afirman que la familia es un ambiente social rico en contrastes y contradicciones; coincidiendo con Ferrer al afirmar que la familia es el sistema más adaptable y moldeable a las exigencias sociales.

Dicho lo anterior, es posible afirmar que al definir a una o varias familias, consecuentemente se está definiendo al sistema social como estrategia de transmisión cultural. Evidentemente todo comportamiento da cuenta de:

- a) El comportamiento individual refleja los vínculos e interrelaciones familiares, en contextos “ajenos” al familiar.
- b) El comportamiento individual en el seno familiar, refleja las interrelaciones establecidas, con los sistemas “externos” al familiar.

No obstante, lograr una definición de familia se hace muy difícil cuando se aprecian las variaciones históricas y culturales que ha presentado la familia, y más en el momento actual, cuando asistimos a formas alternativas de ser familia o a diferentes acuerdos de vida doméstica.

Por lo tanto, se piensa que no existe una definición única y abarcativa de familia. La diversidad que presenta la vida en familia no puede ser reducida a una única definición. Hay numerosas definiciones relacionadas con los marcos teóricos y planteamientos epistemológicos que asumen los investigadores, y con los contextos socioculturales de los que forman parte.

Al estudiar al ser humano en sus hechos y en su realidad, se considera que la familia es uno de los sistemas que mayormente influyen en la forma de ser del individuo.

La familia es vista como matriz de la constitución psíquica del individuo, de su nacimiento como sujeto, y donde adquiere progresivamente su identidad. En vinculación con esto último, nos dice Pérez (2001, Cit. en Núñez, 2007): la familia es una placenta extrauterina, que sustenta el crecimiento biológico del ser humano nacido en indefensión, que provee los elementos para su humanización, para su devenir en humano maduro de la especie, fundador de otros grupos familiares que perenniza a la familia de origen.

Del mismo modo Valdés (2007) menciona que la familia no sólo asegura la supervivencia física de los miembros de ésta, sino que también garantiza la integración sociocultural de los integrantes a los escenarios y hábitats donde les toca desenvolverse como personas.

Al respecto se piensa que la familia se ha constituido como la unidad indispensable de toda organización social a través de la historia; se establece como el vínculo entre la sociedad y el individuo, destinada a preservar, a transmitir rasgos, aptitudes y pautas de vida. Una de sus principales funciones es la conservación y transmisión de la cultura y la protección de todos y cada uno de sus miembros ante peligros internos y externos. Dicha unión presenta tres factores a considerar, que tienen relación directa con las funciones del devenir del ciclo de vida familiar (Membrillo, Fernández, Quiroz, et. al., 2008):

- Factor biológico. Implica traducción física de los aspectos de tipo afectivo, y que se ligan con aspectos reproductivos. Los aspectos biológicos incluyen también a aquellos aspectos ligados a la expansión de la familia, su planificación y el desarrollo individual y grupal de cada miembro de la familia.
- Factor psicológico. Representado principalmente por los aspectos de tipo afectivo, que permiten compartir sentimientos y expectativas al realizar dicha unión, y con la llegada de los hijos se podrá traducir en la formación de sentimientos afectivos que den seguridad y personalidad definida a cada miembro del núcleo familiar.
- Factor social. Representado por la transmisión de la herencia social y la cultural, incluye la transmisión de la propiedad privada y el nivel social ganado por el padre, la madre o toda la familia. Se traducen todas las tradiciones y leyes que la sociedad nos da para poder vivir dentro de ella, así como las normas y valores que cada uno debe tener dentro de su formación como ser humano.

La familia es la unidad más pequeña de la sociedad y a través de ella se transmite la cultura de una generación a otra; es por ello que ésta juega un papel clave en la conservación de la cultura, puesto que es la que constituye un microescenario sociocultural y un filtro a través del cual se influye en los integrantes con muchas de las tradiciones, costumbres y valores que son típicos de su contexto histórico (Valdés, 2007).

Entonces es preciso afirmar que la sociedad y la familia se influyen mutuamente; pues la sociedad aporta un conjunto de premisas socioculturales, condiciones económicas, normas y valores, que indiscutiblemente acotan la manera en la que la familia puede narrar su propia historia, así como su comportamiento.

2.1 Tipos de familia

Dentro de la familia, es posible distinguir varios tipos según tres criterios fundamentales: el número de generaciones y la composición, el lugar de residencia y la línea de ascendencia (López y Escudero, 2003):

- La familia extensa incluye a individuos de todas las generaciones que tengan representantes vivos, los cónyuges de aquéllos y los hijos de todas las parejas conyugales.
- La familia troncal es aquella en la que todos los hijos adultos de una pareja dejan el hogar de los padres menos uno, que se casa y vive con sus padres, su cónyuge y sus futuros hijos.
- La familia conyugal o nuclear está constituida por una pareja casada y los hijos habidos en esa unión. En la familia nuclear todos los miembros

pertenecen a un mismo sistema familiar, existiendo entre padres e hijos, lazos consanguíneos, costumbres y hábitos comunes, conviven bajo un mismo techo con una interrelación e influencia recíproca.

- La familia mixta es una variante de la familia nuclear en la que sigue habiendo dos generaciones únicamente, pero en la que se incluyen la mujer, el marido y los hijos de matrimonios previos.
- La familia de padre único o monoparental está constituida por dos generaciones: un adulto (hombre o mujer) que se encuentra solo tras un proceso de divorcio o separación o la muerte de la pareja. Dicho adulto vive con sus hijos, a los que pueden unirle lazos biológicos o no.

Cuando se considera el segundo criterio, el lugar de residencia, se distingue entre familia matriloca, patrilocal y neolocal (López y Escudero, 2003).

1. La familia matriloca es aquella en la que la nueva pareja vive con los padres de la mujer.
2. La familia patrilocal es aquella en la que la nueva pareja vive con los padres del marido.
3. La familia neolocal es aquella en la que la nueva pareja vive en un hogar que no es ni el lugar del marido ni el de la mujer.

Según el tercer criterio, la ascendencia, se habla de las familias patriarcales y matriarcales.

- a) La familia patriarcal es aquella en la que la ascendencia, y generalmente la autoridad está determinada por el padre.
- b) La familia matriarcal es aquella en la que la ascendencia, y por lo regular la autoridad está significada por la madre.

Según los estudios elaborados a la familia, desde el punto de vista social, se ha considerado que se puede dividir en tres tipos (Membrillo et. al, 2008) éstas son:

- Familia moderna. Tiene elementos de desarrollo que de una y otra manera, plantean la idea de un esquema social al cual representa y la podemos encontrar con frecuencia en niveles socioeconómicos altos; lo que predetermina otros elementos que se pueden vislumbrar, como los aspectos económicos, escolar e intelectual, rol económicamente activo por parte de la mujer, nivel de vida.
- Familia tradicional. Representa el gran conglomerado de familias de clase media que son, por su tamaño, las más numerosas en la sociedad mexicana, predetermina las características socioculturales que presenta;

tiene como característica la transmisión de modelos socioculturales como son las tradiciones familiares, los valores sociales y de vida que predeterminan la perpetuación de estas características a través del desarrollo de nuevas familias.

- Familia arcaica o primitiva. Predeterminada por factores sociales y demográficos, además de los elementos de identificación cultural; este tipo de familias se encuentra disperso en todo el territorio nacional, con menor oportunidad de acceso a los niveles de satisfactores individuales; entre ellas se encuentran las familias indígenas.

Ante esta visión, la familia en la sociedad mexicana, se conforma de miembros unidos, anteriormente era bien sabido que la familia en la cultura mexicana en su mayoría, respondía al nombre de familia nuclear o conyugal, sin embargo, la familia mexicana actual es diversa: hay monoparentales, donde sólo es el padre o la madre el jefe de familia; extensas, en las que se incluyen miembros de varios núcleos; matriarcales y patriarcales; varilocales, cuyos miembros conviven sólo con la familia del varón; poligámicas, donde el varón convive con varias mujeres, conmuters, con cónyuges viviendo en sitios diferentes por motivos de trabajo y conviviendo de manera esporádica.

En este sentido, resulta importante destacar que menos del 40 por ciento de las familias en México pertenece a la categoría nuclear tradicional, es decir, que está integrada por el padre, la madre e hijos, lo que hace prever un proceso de transformación, aunque no de crisis. No obstante, Pérez (s/a) expresa la importancia de la familia nuclear, pues rechaza que la familia como institución tienda a desaparecer. Pues la familia nuclear tradicional, será una de tantas formas de articulación y organización en el país, ya sea en sus procesos de desarrollo o en sus estrategias de sobrevivencia.

Ahora bien, es bien sabido que el padre y la madre son los pilares de este grupo social, pues las funciones que ambos desempeñan posibilitan el desarrollo de esta importantísima célula, no obstante, en la cultura mexicana la mujer, en tanto madre, es imprescindible en estas familias, algunas cuestiones referentes a este tema se abordarán con mayor profundidad en los siguientes apartados.

2.2 Interacción familiar

Es el proceso de interrelaciones entre los miembros; describe la forma en la cual los componentes interactúan unos con otros diariamente. La familia consiste en subsistemas definibles. En cada subsistema, un miembro particular tiene un rol diferente, estos subsistemas interactúan de acuerdo con reglas que están gobernadas por el nivel familiar de cohesión, de adaptabilidad y del estilo de comunicación.

Los teóricos de la familia como Minuchin (1974, cit. en Freixa, 2000), reconocen cuatro subsistemas dentro del sistema de la familia nuclear:

1. El conyugal: interacciones entre marido y mujer
2. El parental: interacciones entre los hijos y los padres
3. El fraterno: interacciones niños con niños
4. El extrafamiliar: interacciones de toda la familia o de miembros individuales con la familia extensa, los amigos, los vecinos, la comunidad, etc.

2.3 Estructura de la familia

La familia es un sistema que tiene una estructura, ésta es un conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de la familia (Ledesma, 2001).

Del mismo modo, Valdés (2007) asegura que la estructura familiar es el conjunto de pautas funcionales conscientes o inconscientes que organizan las formas en que interactúan los miembros de una familia.

En este sentido, el mismo autor dice que las transacciones repetidas establecen regularidades acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, todo lo cual caracteriza al sistema. Las pautas transaccionales se originan en las expectativas mutuas de los miembros de la familia; estas expectativas se originan en las creencias que predominan en una cultura específica acerca de la naturaleza de las relaciones familiares y en las creencias particulares que elabora cada familia como resultado de las negociaciones que establecen sus integrantes.

Bajo este tenor, es importante destacar que en la cultura mexicana la mujer, en tanto madre, es imprescindible en estas familias. Pues es considerada por muchos como el corazón de la misma; debido a que en su mayoría estas familias son patriarcales, y el machismo no ha sido desterrado en su totalidad, se reconoce a la mujer como la persona que se hace cargo de la formación, mantenimiento y cuidado de los hijos y del hogar.

Aunque en estos tiempos, ya es normal que la mujer aporte en la economía doméstica y por lo mismo tenga un trabajo fuera del hogar, también es una costumbre dentro de la familia mexicana que no les importe, en tanto mujeres, las dobles o triples jornadas, entre el trabajo doméstico y el laboral, para salvaguardar el bienestar de la familia.

De esta forma, en la mayoría de los casos su amor se convierte en sacrificio, con tal de que su familia pueda desarrollarse y crecer de manera óptima en múltiples sentidos, situación que es explicada como abnegación por

parte de la mujer mexicana, pues muchos son los casos que sirven como ejemplos de dicho acontecimiento.

Ahora bien, Valdés (2007) menciona que todas las familias deben tener alguna estructura y posibilidades para modificar la misma como una forma de enfrentar las distintas situaciones vitales. Un elemento que permite apreciar la funcionalidad de una familia es si ésta puede moverse hacia la permanencia o el cambio, dependiendo de lo que sea útil para su adaptación. Momento en el que se aprecian los cambios, pues una familia se hace más competente para manejar las transiciones predecibles e impredecibles, cuando además de las pautas transaccionales habituales, posee pautas alternativas que puede movilizar rápidamente, permitiéndole una reestructuración para responder a las nuevas demandas. De acuerdo con Valdés (2007) estos cambios se conocen como de primer y segundo orden; los cambios de primer orden comprenden todas las fluctuaciones de la conducta que son permitidas dentro de un sistema sin poner en crisis su estructura. Mientras que los cambios de segundo orden, se aplican a cualquier situación en que la gama habitual de comportamiento ya no es utilizable, por causa de acontecimientos ocurridos en el exterior o dentro del sistema mismo. Un claro ejemplo de este suceso, se aprecia en las mujeres/madres como jefas del hogar, donde se pone en riesgo la estructura original/tradicional de la familia.

2.4 Funciones de la familia

El niño que nace trae consigo el ejercicio de dos funciones diferenciadas dentro del ámbito familiar: La función materna y la función paterna. Según Núñez (2007) más allá de cómo son denominadas ambas funciones, pueden ser ejercidas por los dos padres, por uno de ellos solamente, o por otras personas sustitutas.

A la función materna, clásicamente se la asocia con actitudes relativas al cuidado corporal de los hijos, el sostén físico y emocional. Es decir, la función materna incluye conductas y actitudes, temporarias o definitivas, vinculadas con el apego, el sostén, el acercamiento, la dependencia, la mesura, etc. (Núñez, 2007).

Por otro lado, la función paterna implica, en una primera etapa de crianza del hijo, el sostén de la díada madre-bebé. Más adelante esta función implica la interdicción o corte de esta estrecha relación madre-hijo.

De acuerdo con Núñez (2007) el ejercicio de la función paterna posibilita el desprendimiento, la independencia y la separación del hijo, primero de la madre, y posteriormente de la familia. Es decir, se describen como funciones paternas las que posibilitan establecer el orden; introducir en la familia la ley social; favorecer la discriminación por sexo, por edad, por parentesco; ayudar a la individuación y despegue.

En toda familia, nos dice la misma autora, es necesario que existan estas funciones, pues son imprescindibles para que el infante se desarrolle física y psicológicamente, independientemente de quien las lleve a cabo.

En cuanto a institución social, se señalan funciones a satisfacer, entre las que destacan: las biológicas, psicológicas y sociales de sus miembros.

De acuerdo con Rodrigo y Palacios (1998, cit. en Valdés, 2007), la familia cumple cuatro funciones esenciales:

1. Asegurar su supervivencia y sano crecimiento físico
2. Brindarles un clima de afecto y apoyo sin los cuales el desarrollo psicológico sano no resulta posible. El clima de afecto implica el establecimiento de relaciones de apego que permiten un sentimiento de relación privilegiada y de compromiso emocional.
3. Facilitar a los hijos una estimulación que haga de ellos seres con capacidad para relacionarse competentemente con su entorno físico y social, así como para responder a las demandas y exigencias planteadas por su adaptación al mundo en que les toca vivir.
4. Tomar decisiones con respecto a la apertura hacia otros contextos educativos y sociales que van a compartir con la familia la tarea de educación con los hijos.

Para Pérez (2001 cit. en Núñez, 2007) la función básica de la familia es la de ser la matriz del advenimiento, organización y estructuración de lo psíquico.

De acuerdo con Minuchin y Fishman (1984, cit. en Núñez, 2007), con relación a las funciones generales que cumple la familia como grupo, consideran que una de ellas es la de ser un contexto natural para crecer y para recibir auxilio. Agrega que la familia cumple una tarea esencial, a saber, apoyar la individuación al tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia.

Otra función es la de socialización, en la medida en que la familia provee modalidades de interrelación del sujeto con los demás miembros (madre, padre, hermanos, tíos, abuelos, etc.) que se convierten en modelos internos para el desempeño del individuo en el ámbito social más amplio (Pérez, 2001 cit. en Núñez, 2007).

De acuerdo con Pérez (2001, cit. en Núñez, 2007) una más de las funciones respectivas de este grupo es la función de individualización, ésta provee al sujeto de los procesos de identificación. Es decir, los padres se convierten en modelos de identificación que el hijo internaliza y constituye así su identidad, eje de la autonomía del individuo.

Para el caso de la familia mexicana, es notable que algunas de las funciones descritas con anterioridad, se encuentran presentes al interior de este grupo, no obstante algunas investigaciones revelan que debido a la conformación de este grupo social, algunas de ellas se ven entorpecidas o mutiladas, fundamentalmente porque en México se da el fenómeno conocido como familias amalgamadas o muégano, denominada así por su símil con el dulce típico mexicano, es decir, porque los miembros de este tipo de familias suelen hacer todo siempre juntos, con las implicaciones que esto trae consigo (Pérez, s/a).

No obstante, se reconoce que debido a esta conformación, es decir como familias muégano y patriarcales, en donde la función de la mujer, como madre es imprescindible debido al cuidado corporal de los hijos, y sostén tanto físico como emocional, se obtendrán como resultado relaciones opresivas o fiscalizadoras que no fomentan el desarrollo personal, así como estereotipos en contra de la educación y el desarrollo profesional y propio de la mujer.

2.5 Ciclo vital Familiar

El ciclo evolutivo de la pareja adquiere relevancia para poder considerar cómo es que las diferentes etapas del ciclo evolutivo familiar se llevan a cabo en el desarrollo de una familia. Es fundamental para el desarrollo del ciclo de la familia, dado que éste es esencial y de aquí parte todo lo que se debe desarrollar al interior del grupo familiar, consta de las siguientes etapas (Membrillo et. al, 2008):

- Etapa de selección de pareja
- Etapa de transición y adaptación temprana
- Etapa de reafirmación como pareja
- Etapa de diferenciación como pareja
- Etapa de estabilidad
- Etapa de enfrentamiento a la muerte de la relación de pareja

El ciclo vital de la familia es un concepto que brinda una idea de los cambios y las tareas que debe enfrentar el grupo familiar a lo largo de su desarrollo, pues hace referencia a las etapas por las cuales transcurre la vida en familia.

Dicho concepto se fundamenta en la idea de que la familia evoluciona a través de una secuencia de etapas relativamente previsibles pese a las variaciones culturales. Toma como punto de partida para su análisis el modelo idealizado de la familia moderna, que es la familia nuclear y propone un esquema de etapas normativas a partir del análisis del desarrollo de la misma.

Para Belarty y Ferrer (cit. En López, 2001), todo inicia en rubros generales con el noviazgo y continua con el matrimonio, los hijos, etapa escolar, periodo intermedio, adolescencia, la emancipación de los hijos y la jubilación.

Si bien es cierto que existen muchas clasificaciones de las etapas del ciclo vital, también lo es que son nombradas de diferente manera por los autores. A continuación se describirán, según Valdés (2007) y Geyman (cit. en Membrillo et. al, 2008), dichas etapas del ciclo vital:

1. Encuentro o noviazgo: se caracteriza por el investimento del otro, de una carga afectiva y erótica importante. El otro se constituye como objeto de deseo y empiezan a producirse acuerdos conscientes e inconscientes entre los miembros de la pareja, que les permiten a ambos ir tomando distancia de la familia de origen. Se produce además la creación de una identidad propia de la pareja, que comienza incluso a formar parte de la identidad del individuo: "Es el novio de".
2. Constitución de la familia o etapa de matrimonio: aquí la pareja toma la decisión de constituir una familia propia. Ambos integrantes tienen que realizar los ajustes necesarios para diferenciarse y reestructurar sus relaciones con sus familias de origen y sus amigos, lograr una independencia económica y emocional, manejar un grado adecuado de intimidad/separación con su pareja, negociar roles y elaborar un proyecto de vida compartido.
3. Familias con hijos pequeños o etapa de expansión: en esta etapa se debe reajustar el sistema marital para permitir la entrada del hijo a la familia. Se tiene que negociar la manera en que van a cumplir las demandas económicas y las originadas de las tareas de crianza; se reestructuran las relaciones con la familia extensa para definir y delimitar los roles de ellos como padres y los de los abuelos.
4. Familias con hijos adolescentes o etapa de dispersión: durante esta etapa vuelve a replantearse la relación de pareja, ya que los hijos comienzan a incrementar las actividades que realizan fuera del hogar, dejando un mayor tiempo para los padres como pareja. Los padres tienen que prepararse para desarrollar con los hijos relaciones mucho más simétricas y permitir una mayor autonomía en su toma de decisiones. También de inicia un replanteamiento de las relaciones de la pareja con sus familias de origen, que comienzan a necesitar cuidados.
5. La etapa del nido vacío o etapa de independencia: los cambios necesarios en esta fase son la renegociación del sistema marital, el desarrollo de relaciones de adulto a adulto con los hijos mayores, la reestructuración de las relaciones para incluir a la familia política y

nietos. Por último, la relación con la enfermedad y muerte de los propios padres.

6. Familias al final de la vida o etapa de retiro: Estas deben generar cambios para adaptarse a sus nuevos roles dentro de la familia y la sociedad; mantener el máximo de autonomía posible y enfrentar de manera efectiva la pérdida del cónyuge, de los hermanos y de los amigos, así como prepararse para la propia muerte.

No obstante, es preciso atender a las críticas que se le hacen a esta división en etapas y la dificultad que se presenta cada vez con mayor frecuencia en la actualidad para ubicar a la familia en una etapa específica, este modelo resulta útil para entender el funcionamiento familiar, al revelar una idea de las tareas y las demandas que tienen que enfrentar sus miembros para lograr un funcionamiento adecuado en la etapa que están viviendo y una preparación sólida para su tránsito por otras etapas.

En cada etapa del ciclo vital, se producen cambios en los roles a consecuencia de varios factores. Estos cambios marcan el inicio de una nueva etapa evolutiva y los cambios de roles necesarios se convierten en las tareas evolutivas de la familia.

El análisis del ciclo vital permite visualizar a la familia como un grupo que necesariamente tiene que cambiar para hacer frente a las crisis derivadas de sucesos predecibles e impredecibles que ocurren tanto fuera como dentro de la misma (Valdés, 2007).

Las crisis son situaciones en las que el sistema familiar no puede responder con sus recursos a las exigencias internas o externas.

Es entonces que se puede afirmar que la funcionalidad de una familia depende de la efectividad de las estrategias que utiliza para enfrentar las crisis.

Para Jaes (1991, cit. en Valdés, 2007) existen varios tipos de crisis que puede enfrentar una familia, entre ellos menciona los siguientes:

1. Crisis por un suceso inesperado. En este tipo de crisis el estrés precipitante es real, único, manifiesto e imprevisible y surge de fuerzas ajenas al individuo y el sistema familiar.
2. Crisis de desarrollo. Son aquellas que ocurren en respuesta a las transiciones normales del desarrollo. Aunque teóricamente la familia tendría que estar preparada para las mismas, en ocasiones no consigue afrontar los cambios.

3. Crisis estructurales. Se producen debido a pautas de funcionamiento repetitivas que adopta una familia que no permiten el desarrollo de sus miembros y favorecen la aparición de conductas sintomáticas.

Como ya se abordó anteriormente, la familia desempeña diferentes roles y funciones, pero algo que destaca la estabilidad de la misma son las crisis que se llegan a presentar. Es decir, en el transcurrir vital de todo grupo familiar hay sucesivos momentos evolutivos que implican embates y nuevas problemáticas que van a conducir a desestructuraciones de todo el acomodamiento anterior, para dar lugar a lo nuevo. El pasaje a través del ciclo vital provoca estrés en la familia pues las transiciones, en la medida en que significan cambios, implican estrés (Núñez, 2007).

2.6 Crisis familiares

En general, si se atraviesan estas etapas sin mayores interferencias, se llegará a una maduración del grupo. Si, por el contrario, hay tropiezos y dificultades en el pasaje por ellas, se podrían producir, como consecuencia, disfunciones familiares. De todas maneras, se afirma que cada una de estas etapas posee un potencial de crisis (Núñez, 2007).

Se coincide con Rolland (2000, cit. en Núñez, 2007) cuando afirma que la teoría del ciclo vital es de gran utilidad como base para comprender la situación de enfermedad o discapacidad acaecida a cualquier miembro de la familia. Pues el momento evolutivo del ciclo familiar sufrirá un intenso impacto cuando el que nace es un niño con discapacidad, ya que a la crisis evolutiva normal se sobreagrega la crisis accidental, con sus características de imprevisibilidad y disrupción (Núñez, 2007).

Esta situación influirá de distintas maneras en función del período de desarrollo que esté atravesando la familia o el individuo.

De acuerdo con Núñez (2007), el momento del ciclo de vida en que se produce la crisis, va a determinar la forma de adaptación de la familia a la misma y también la influencia que el acontecimiento tendrá en el desarrollo posterior.

Bajo estas circunstancias la familia que tiene un hijo con discapacidad, se enfrenta al estrés de la cronicidad a lo largo del ciclo vital. No obstante, las familias difieren en cuanto a su vulnerabilidad ante los estímulos, en la interpretación que hacen de los mismos, y en los recursos internos y externos que instrumentan (Núñez, 2007).

El momento marcado por la unión de la pareja, así como el momento siguiente que es la concepción del primer hijo, presentará las mismas alternativas para cualquier pareja; también desde luego, para la que va a tener un hijo con discapacidad (Núñez, 2007).

Según Núñez (2007) lo específico estará dado desde el momento de la sospecha y posterior confirmación del déficit. Será distinta la situación cuando el diagnóstico ocurra durante la etapa de embarazo, o una vez nacida la criatura. En este sentido los cónyuges se piensan cada vez más en sus papeles de padre y madre. Es decir, se gestan proyectos de cómo se desea ser como padre o madre y cómo se desea que el otro sea.

De tal forma que con el advenimiento del embarazo, toda pareja conyugal afronta reformulaciones, cambios en su relación y en su vida cotidiana.

Así, la presencia de un niño con una disminución puede constituirse en un factor con influencia crítica sobre el vínculo conyugal y sobre el vínculo paterno-filial. Algunas familias podrán procesar en forma adaptativa esta crisis; en cambio, otras harán una mala gestión de la misma (Núñez, 2007).

Al respecto del vínculo conyugal, varios autores (Farber, 1960; Gath, 1977; Leyendecker, 1982; Gath y Gumley, 1987; Kazack, 1987; Carr, 1988. cit. en Freixa, 2000) afirman que la presencia de un hijo deficiente puede fortalecer o romper la relación del matrimonio más a menudo que la presencia de un hijo normal.

No obstante, varios estudios (Friedrich, Wilturner y Cohen, 1985; Dunst, Trivette y Cross, 1986; Gath y Gumley, 1986; Blacher, Nihira y Meyers, 1987; Donovan, 1988; Minnes, 1988. cit. en Freixa, 2000) indican que la variabilidad en la satisfacción marital sugiere que la respuesta conyugal no es uniforme y que la presencia del niño disminuido no necesariamente impide la relación de los padres y/o incrementa la probabilidad de divorcio o separación, parece más bien, que existen ciertos factores tales como las características del niño disminuido y la calidad de la relación de los padres antes de la presencia del disminuido, que afectan el ajuste marital. Este ajuste puede ser también influenciado por los estilos individuales de los padres al enfrentarse con los problemas, las relaciones con el sistema extrafamiliar y los sistemas de soporte y ayuda.

Por su parte, Cunningham y Davis (1988. cit. en Freixa, 2000) estipulan que los aspectos positivos y negativos de la relación que mantienen los padres de un niño disminuido mental, son más extremos que los de otra pareja con un niño normal. No obstante, a medida que crecen los hijos, estas relaciones se vuelven más vulnerables por las exigencias del cuidado diario y la presión sobre los recursos de la familia.

Del mismo modo, Madrigal (2007) declara que las relaciones entre el padre y la madre, atraviesan por altibajos y diversos ajustes hasta que se adaptan a la nueva situación. En cualquier caso, afectaciones como la Parálisis Cerebral actúan de catalizadores en las relaciones entre los padres.

En donde se llegan a manifestar por parte de los padres desacuerdos y discusiones, criterios contradictorios, poca comunicación, dificultades en compartir la cotidianidad, poco tiempo para la pareja y roles estereotipados (Ortega, Torres, Reyes y Garrido, 2010).

Pues cada uno resuelve su duelo de una manera distinta y las discrepancias en la manera de afrontarlo generan sentimientos contradictorios y pueden ser fuente de conflictos en la pareja. Cuando esto sucede, se producen a menudo discusiones ocasionadas por afrontar de forma diferente la discapacidad del hijo; sentimientos de frustración cuando la madre no puede disfrutar de los momentos de intimidad por sobrecarga de trabajo o celos del padre porque aquélla dedique más tiempo al cuidado del hijo enfermo que a disfrutar de momentos en común. En algunas otras ocasiones se manifiestan actitudes escapistas en uno de los progenitores, el deseo de huir de la situación ante el rechazo suscitado por la discapacidad (Madrigal, 2007).

En este sentido, el padre concibe al hijo disminuido como una amenaza para el autoconcepto y para sus valores socioculturales de independencia, competitividad y éxito; pues cuando el hijo disminuido es un varón, factor que va ligado al autoconcepto del padre, a su prolongación del ego en el hijo y en el rol de éxito profesional que la sociedad pide que lo ostente todavía el hombre, éste es más vulnerable al estigma social de la disminución y a las influencias extrafamiliares (Freixa, 2000). Situación que va a repercutir en las interacciones padre-hijo y, por lo tanto, afectará el desarrollo psicológico de éste Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2010), además señalan que es el padre quien suele abandonar el hogar (es decir, se evita compartir la situación actual relacionada con los hijos y delegar toda la responsabilidad a la madre sobre la crianza y la elección del tratamiento o búsqueda de escuela especial); de igual manera expresan que el hombre se frustra y se considera incompetente para afrontar las implicaciones económicas, lo cual limita las experiencias de interacción con el niño.

Bajo este tenor, es imprescindible describir a la paternidad como un concepto construido socialmente, con significados distintos en diferentes momentos históricos; varía de una cultura a otra e incluso en una misma cultura, de acuerdo con la herencia racial o de clase. Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2010), aseguran que las extensas jornadas laborales impiden a los padres dedicar más tiempo a la crianza de los hijos e hijas, debido a las incompatibilidades entre los horarios escolares y la organización del tiempo familiar, que está en función de las demandas laborales.

No obstante, al padre de hoy se le solicita relacionarse más con los miembros de la familia y disfrutar del ambiente hogareño; situación que aún se vislumbra lejana, pues los papeles y valores del padre de familia se determinan por su vida fuera del ámbito doméstico (Fuller 2000 cit. en Ortega, Torres,

Reyes y Garrido, 2010). Así que los valores socioculturales y actividades desempeñadas desde siempre por parte del varón, le hagan reaccionar y posicionarse de cierta manera ante la idea de un hijo disminuido.

Mientras que por parte de la madre la interacción entre ella y su hijo disminuido se establece aunque a niveles inferiores que en la relación madre e hijo normal. Esta relación es un circuito cerrado: si el niño no motiva a la madre, ésta no mantiene o continua una relación (Freixa, 2000).

Al adentrarse en la relación que mantiene la madre con el hijo disminuido, se aprecia que el rol que asume por excelencia es el de cuidadora de ese hijo. Es ella quien tiene las mayores responsabilidades sobre el hijo aunque los padres intervienen en este rol cuando el niño crece. Los roles siguen siendo tradicionalmente femeninos y masculinos como se apreció anteriormente. Al respecto, Cunningham y Davis (1988. cit. en Freixa, 2000) sugieren que la diferenciación de roles de los padres, se estipula así: la madre se encarga del cuidado diario de los hijos y de las interacciones internas en la familia y el padre de las interacciones externas, como una forma de mantener el equilibrio.

En este sentido, se aprecia con bastante frecuencia a la madre transformada en la docente o terapeuta de su hijo, a veces como resultado de demandas de la escuela y de los profesionales tratantes. Generalmente queda absorbida por el cumplimiento de estas exigencias de apoyo escolar, con el consiguiente descuido de otros aspectos: como madre de los otros hijos, como pareja, como persona. A esto se agrega que habitualmente viven los logros o estancamientos en las metas educativas o terapéuticas, como pruebas de éxito o fracaso en el cumplimiento de sus funciones como cuidadora y madre (Núñez, 2007).

Agregando a esto que cuando el grado de discapacidad o dependencia por parte del hijo disminuido es elevado, se requieren de grandes cuidados y ayuda para llevar a cabo la mayoría de las actividades de la vida diaria (Mackie et al, 1998, cit. en Madrigal, 2007).

Los cuidados que precisan algunos niños con Parálisis Cerebral pueden ser muy intensos y extenderse a lo largo del día. El cuidado físico, función que supone una de las demandas superiores de tiempo para cubrir, provoca en la cuidadora una tensión continua. Madrigal (2007) comenta que las horas de cuidado y por lo tanto el estrés de la madre, aumentarán dependiendo de la severidad de la deficiencia.

Ahora bien, la presencia de un hijo con discapacidad, supone una fractura en el proyecto vital del cuidador, es decir, la madre, no sólo por el desgaste físico originado por su cuidado, sino también por las repercusiones psicológicas y sociales que implica enfrentarse a una realidad que desmiente las

expectativas iniciales (Gómez González y Alonso Torres, 1999, cit. en Madrigal, 2007).

Es así que la relación madre/cuidadora-entorno está sometida a considerables tensiones y cambios y la integridad de la cuidadora puede verse comprometida por el impacto de la deficiencia. La madre/cuidadora se ve obligada con frecuencia a pasar más tiempo en casa. Así, suele ocurrir que se aisle de sus amigos y de muchas relaciones sociales que tenía. Reduciendo generalmente sus relaciones sociales al entorno de los servicios para disminuidos contactando entonces, casi exclusivamente, con familias en una situación similar a la suya (Freixa, 2000).

Se dispone de una importante evidencia científica que describe los problemas de salud de los cuidadores, centrados, sobre todo, en la interacción de las madres con hijos con Parálisis Cerebral. En ellas se demuestra la relación entre esta circunstancia con la salud mental y el estrés, así como la asiduidad con la que solicitan apoyo profesional para reducir su ansiedad (Horiguchi et al. 1999, Mobarak, et al. 2000, cit. en Madrigal, 2007).

Gómez, González y Torres (1999, cit. en Madrigal, 2007), afirman que dos son las consecuencias que puede sufrir la persona encargada de la atención del niño dependiente y con Parálisis Cerebral, éstas son: la interdependencia emocional y el síndrome del cuidador quemado.

La interdependencia emocional se manifiesta en una necesidad constante de estar juntos, para evitar peligros imaginarios, así como en la imposibilidad del cuidador de desconectarse de la situación, incluso cuando se encuentra en momentos de esparcimiento. La cuidadora se siente imprescindible, lo que se manifiesta a través de signos de tipo cognitivo, conductual y emocional. Así, pueden aparecer pensamientos casi obsesivos del tipo “nadie le entiende como yo”, “si no le doy yo de comer, se ahogará”, etc. que se ven reforzados por el miedo del niño a encontrarse desvalido si no le atiende su cuidadora habitual. Consecuencia y causa de estos pensamientos es la dedicación casi exclusiva a la atención del hijo. En caso de grave dependencia del hijo, los cuidados pueden ser tan absorbentes que el cuidador o cuidadora, con más frecuencia la madre, relegue a un segundo plano los demás aspectos de su vida; se pueden dar casos de absentismo o abandono laboral; descuidar a los demás miembros de la familia; olvidarse de cuidarse a sí mismo o reservar tiempo para el cultivo de aficiones o relaciones sociales, entre otras conductas; sin olvidar la sobreprotección del hijo para evitar esos peligros imaginarios. Desde el punto de vista emocional, la interdependencia entre la persona con Parálisis Cerebral y la cuidadora se manifiesta en sentimientos de angustia y depresión cuando están separados el uno del otro. También aparecen sentimientos de culpa en la cuidadora cuando participa en alguna actividad o evento al margen de las tareas de cuidado, culpabilidad que puede ir paradójicamente acompañada de

la sensación de libertad y alivio, que, a su vez, refuerza, con posterioridad la sensación de culpa, es decir, entra en un círculo vicioso del que no sabe cómo salir (Madrigal, 2007).

El síndrome del cuidador quemado, puede aparecer como consecuencia de la interdependencia que se acaba de describir. Tiene lugar cuando la cuidadora principal llega al agotamiento y desgaste físico y psicológico debido a una dedicación intensa a la atención de su hijo. Es el efecto de una situación de estrés continuado y crónico que desemboca en una serie de síntomas físicos y psicológicos producidos por la sensación de falta de control de la situación (Madrigal, 2007).

Por último, es preciso destacar lo descrito por Tesio (2000, cit. en Parrello & Caruso, 2007) cuando afirma que ninguno de los padres pediría nunca, salvo pocas excepciones, ayuda para sí mismo. Todo viene inevitablemente dirigido a la minusvalía del hijo y no a los efectos que produce la falta de elaboración de una realidad tan fuerte e inquietante.

3. DISCAPACIDAD

Es de nuestro interés diferenciar los términos que nuestra problemática engloba, con la finalidad de describir la implicación que dicha diferenciación conlleva.

Se parte de un sin fin de términos imprecisos, mal definidos y confusos, utilizados en la literatura médica para describir las consecuencias de la enfermedad, es así que la Organización Mundial de la Salud (OMS) se impuso la tarea de clarificar la terminología existente y como fruto de este trabajo, surgió la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (García, J. Ramos, S. González, M., 2004), expresada a continuación de la siguiente manera:

1. **Deficiencias.** Dentro de la experiencia de la salud, una deficiencia es toda pérdida o alteración de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Una deficiencia pone de manifiesto la alteración o fracaso de una función o la ausencia o deformidad de una estructura corporal. Se tiene o no se tiene. Es siempre una valoración cualitativa. Por consiguiente, la gravedad depende de la forma clínica de la enfermedad responsable y/o del accidente que la produjo, pero la deficiencia secundaria es siempre la misma.

2. **Discapacidades.** Dentro de la experiencia de salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

3. **Minusvalías.** Dentro de la experiencia de la salud, una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un papel que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales).

Ahora bien, ¿es correcto usar la palabra “discapacidad” o “discapacitados”? al nombrarlos así se asume que son incapaces de realizar las cosas, no son capaces de responder, resolver, sentir, pensar, actuar, etc. Pero no es así, cada una de las personas que padecen alguna enfermedad y requieren en un futuro de una educación o necesidad especial, son capaces de hacer, sentir, pensar muchas cosas.

En la actualidad la discapacidad se ve desde una perspectiva ecológica (es decir, desde la interacción persona-ambiente). Por ejemplo, la OMS (OMS, 1997; Schalock, 1999) define la discapacidad de una persona como resultante

de la interacción entre la discapacidad de una persona y las variables ambientales que incluyen el ambiente físico, las situaciones sociales y los recursos. Dentro de este modelo, la limitación es una falta o anomalía del cuerpo o de una función fisiológica o psicológica; una actividad es la naturaleza y la amplitud del funcionamiento a nivel personal; y la participación es la naturaleza y la amplitud de la implicación de una persona en las situaciones de la vida relacionadas con las limitaciones, actividades, condiciones de salud, y factores contextuales.

Es así que la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación (OMS, 2013). Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado).

Por lo general se tiene una idea muy focalizada acerca de las personas que presentan alguna minusvalía, generando entre la sociedad cierto tipo de acciones que dejan en desventaja a esta población.

El hecho de llamar a las personas discapacitados resulta un tanto agresivo para quienes demandan una educación especial, ya que al nombrarlas de esta manera se les discrimina y por lo tanto no los consideran como lo que realmente son.

Es por esto que se trata de mejorar el trato que se tiene hacia las personas con necesidades especiales, esto logrando un cambio en la educación y cultura mexicana, si poco a poco se introduce más información sobre el tema, serán menos los rechazos, la discriminación y la poca importancia que se les otorga a estas personas que tanto necesitan para poder vivir de la misma manera que el resto de la sociedad.

La idea es establecer ante la sociedad una forma diferente para referirse a las personas con necesidades especiales y poder eliminar el nombrarlas discapacitadas. Una forma correcta para dirigirnos a ellas sería personas con Necesidades Educativas Especiales (NEE), de esta manera se amplía el concepto que se tiene de ellas, en donde no sólo expresa que carecen de capacidades, sino también involucra a personas que sobre pasan los límites normales, y de esta manera se da un trato mejor donde resalta una armonía al involucrarlos con el resto de la sociedad.

Tras esta situación que se vive día a día, al analizar a fondo el caso de una mamá de una persona con NEE, se entiende el daño que causa en las

personas el hecho de nombrarlas discapacitadas, y así aminorarlas respecto a los demás.

3.1. Parálisis cerebral

La parálisis cerebral es un trastorno persistente del movimiento y de la postura, provocado por una lesión no progresiva del sistema nervioso central producida antes de los dos o tres años de vida.

Para Puyuelo (2000) el concepto de parálisis cerebral engloba un conjunto de problemas neurológicos con síntomas motores que pueden ir desde pequeñas dificultades en la movilidad de un brazo, de una mano o en los movimientos finos de la zona oral, hasta problemas realmente graves en los que no pueden aguantar la cabeza, no pueden realizar movimientos selectivos de las manos o de los brazos que permitan la escritura o tener bloqueada la voz y el habla como consecuencia del problema motor.

Sánchez y Llorca (2004) dan un concepto más amplio y específico en un área, la infancia; ellos mencionan que la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es una anomalía de tipo neuromotor debida a una lesión cerebral que se produce en los primeros años de vida. Puede ocurrir durante el embarazo, en el momento de parto o después del parto, señalando como límite máximo los dos o tres años de edad, justo en el periodo de mayor desarrollo del Sistema Nervioso Central. Una neurona o una célula glial o conjunto de ellas puede ser dañada por cualquier proceso que interfiera con su metabolismo energético, ya sea una reducción del oxígeno o de la glucosa, una introducción de alguna sustancia tóxica, o la interrupción del aporte sanguíneo.

La lesión como tal no progresa o evoluciona (las neuronas dañadas no se pueden recuperar) pero si se puede mejorar o agravarse sus consecuencias, dependiendo de la atención recibida o no y de la plasticidad del sistema nervioso, que puede suplir a través de otras asociaciones neurológicas, funciones o sistemas deficientes, de ahí la importancia de un adecuado programa de estimulación que ayude a establecer conexiones neuronales, para de este modo tratar de suplir las lesiones de la zona lesionada.

Según Sánchez y Llorca (2004), la Parálisis Cerebral es un trastorno que afecta fundamentalmente al desarrollo del movimiento y la postura, que puede llevar asociado déficits sensoriales, dificultades en la comunicación y el lenguaje, disminución intelectual, convulsiones, trastornos de aprendizaje y problemas de conducta tales como inestabilidad emocional, introversión, inmadurez social, intolerancia a la frustración, etc.

Xhardez (1992 cit. en Sánchez y Llorca, 2004) menciona que:

- Esta lesión cerebral no puede ser hereditaria ni evolutiva.

- La lesión provoca trastornos motores más o menos importantes pero preponderantes.
- Se acompaña a menudo de trastornos asociados a nivel sensorial, perceptivo, psicoafectivo, epiléptico, etc.
- La inteligencia puede verse afectada, tanto por los trastornos asociados como por la zona lesionada. A medida que la capacidad intelectual se ve menos comprometida, el niño puede superar sus desventajas y regularizar las dificultades asociadas a esta patología.

Por su parte, Santucci (2002) menciona que el síndrome de Parálisis Cerebral, ha sido develado hace más de un siglo pero aún en estos días se desconocen aspectos psicológicos y educativos, he ahí la importancia de la temática.

La definición más comúnmente admitida fue dada por Phels, 1950 (Santucci, 2002) como “Trastorno persistente pero no invariable de la postura y del movimiento debido a una lesión no evolutiva en el encéfalo antes de que su crecimiento y desarrollo se completen”.

En nuestro tiempo se define la Parálisis Cerebral como conjunto heterogéneo de Síndromes neurológicos residuales, debido a lesiones no evolutivas en el encéfalo provocados por noxas que han actuado en período prenatal, natal o postnatal (hasta el tercer año) que tiene como principal característica un trastorno motor y que puede o no acompañarse de trastornos psíquicos, sensoriales y/o lenguaje.

3.1.1 Etiología

De acuerdo con lo estipulado anteriormente se reconoce a la Parálisis Cerebral como un trastorno motor, que no se agrava con el tiempo y que la lesión tiene su origen durante el desarrollo del cerebro.

Sánchez y Llorca (2004) estipulan que las causas de las lesiones cerebrales suelen ser múltiples, atendiendo al momento en el que se ocasione la lesión, a continuación se demuestra la clasificación que realizan:

- Prenatales: Son el 35% de los casos, la mayoría de ellos debido a infecciones víricas que la madre padece en el primer trimestre de gestación, cuando la barrera placentaria todavía es permeable a los virus como el de la rubeola. Otras causas prenatales pueden ser enfermedades metabólicas, intoxicaciones, traumatismos, etc.
- Perinatales: Son las más frecuentes, un 55%, principalmente por anoxia en el momento del parto o retraso en el momento de expulsión que termina produciendo sufrimiento fetal.

- Postnatales: Son los menos frecuentes y de ellos la mayoría por infecciones víricas que afectan al cerebro (meningitis y encefalitis).

En la siguiente tabla, se aprecian los factores que conllevan a la Parálisis Cerebral, en período prenatal, natal o postnatal (hasta el tercer año de vida):

Factor	Causa
Familiar	-Predisposición genética
Prenatal	-Hipoxia -Rubéola -Exposición a rayos X -Diabetes
Perinatal	-Desprendimiento de la placenta -Prematuridad -Anoxia -Trauma
Posnatal	-Enfermedades infecciosas -Accidentes cardiovasculares -Encefalitis -Meningitis

Tabla 1. Se indican las causas principales de la Parálisis Cerebral.

En este sentido, se sabe que una tercera parte de niños con Parálisis Cerebral, aproximadamente, son prematuros y han tenido bajo peso al nacimiento; la incidencia de parto anormal es cuatro veces superior en relación con la población común. No se sabe con exactitud la razón por la cual algunos niños prematuros resultan paráliticos cerebrales, sin embargo, el uso de fórceps al momento del parto es cuatro veces más común que entre la población normal. Ahora bien, esto no indica que el uso de fórceps sea causante necesariamente de la lesión, no obstante su empleo es simplemente una consecuencia de otras dificultades que impidieron un parto normal. Debido a la frecuencia de partos difíciles, se ha llegado a pensar que la mayoría de los casos con Parálisis Cerebral se producían en ellos (Bowley y Gardner, 2001).

Bowley y Gardner (2001) mencionan que son raras las causas hereditarias, y sólo en un pequeño porcentaje de familias se encuentra más de un niño

afectado, o antecedentes de familiares afectados. Las madres demasiado jóvenes o maduras se encuentran algo más “en riesgo” que otras. Asimismo todas las clases sociales se encuentran igualmente en riesgo en cuanto se refiere a la Parálisis Cerebral., que es más común en el sexo masculino que en el femenino.

De acuerdo con Santucci (2002) de los niños con necesidades especiales el que padece una parálisis cerebral es sin duda el más complejo. Puesto que se trata de una afectación multifuncional en la cual convergen aspectos neuromotrices, perceptivos, cognitivos, sociales y comportamiento.

Ahora bien, resulta relevante mencionar la clasificación de la Parálisis Cerebral, ya que es importante considerar las necesidades que cada una requiere para poder entender el vivir y sentir de la madre. Al no ser todas iguales, existe una forma de vida diferente tanto para el que la padece como para el resto de la familia, ya que las exigencias tanto emocionales, económicas y sobre todo en los cuidados de salud varían según sea el caso.

3.1.2. Clasificación

Una vez señaladas las causas aparentes del desarrollo de la afección, es importante destacar las clasificaciones que se hacen de la misma (Tabla 2) según el tipo, tono, topografía y grado que comprende:

Criterio	Niveles
Tipo	-Espasticidad -Atetosis -Ataxia
Tono	-Isotónico -Hipertónico -Hipotónico
Topografía	Hemiplejía-Hemiparesia Diplejía-Diparesia Cuadriplejía-Cuadriparesia Monoplejía-Monoparesia Triplejía-Triparesia

Grado	-Grave -Moderado -Leve
-------	------------------------------

Tabla 2. Clasificación de la Parálisis Cerebral.

A continuación se describen los tres tipos principales de Parálisis Cerebral:

- 1) **Parálisis cerebral espástica.** Es una condición en la cual hay demasiado tono muscular o músculos apretados. Los movimientos son tiesos, especialmente en las piernas, brazos y/o espalda. Los niños con esta forma de Parálisis Cerebral mueven las piernas torpemente, girando o en salto de tijera las piernas mientras tratan de caminar.
- 2) **Parálisis cerebral atetoide** (llamada también Parálisis Cerebral discinética). Puede afectar los movimientos del cuerpo entero. Esta forma de parálisis cerebral típicamente involucra lentos movimientos incontrolados y bajo tono muscular que causa dificultades para la persona al tratar de sentarse en forma derecha y caminar.
- 3) **Parálisis cerebral mixta.** Es una combinación de los síntomas descritos más arriba. Un niño con parálisis cerebral mixta tiene tonos musculares altos y bajos. Algunos músculos son demasiado apretados otros son demasiado sueltos, creando una mezcla de rigidez y movimientos involuntarios.

Por su parte Sánchez y Llorca (2004), determinan que existen cuatro únicas formas clínicas como las más aceptadas, estas son:

- ❖ Parálisis Cerebral espástica. Es la más frecuente y ocurre cuando la lesión se localiza en la Corteza Cerebral. Se caracteriza por un tono muscular elevado que ocasiona rigidez de movimientos y la incapacidad para relajar determinados grupos musculares. La espasticidad es una contracción refleja que se opone al movimiento y se produce, sobre todo, cuando el músculo se estira estática o dinámicamente; dificulta el movimiento y varía según la posición que se adopte, aumentando medianamente en posición sentado, mucho en posición de pie y disminuye generalmente en la posición de acostado. También varía con la emoción y el cansancio, haciéndose más presente. Suele llevar disminuciones visuales y déficit de atención, produce trastornos en el lenguaje por las dificultades para articular palabras.
- ❖ Parálisis Cerebral atetósica. Ocurre cuando la lesión se localiza en los Ganglios Basales y se caracteriza por movimientos involuntarios que enmascaran o interfieren las acciones normales del cuerpo. Movimientos

vacilantes de las extremidades, muecas faciales y falta de equilibrio en la cabeza y cuello. En ocasiones estos movimientos involuntarios se desencadenan ante emociones, sobreesfuerzo intelectual o estímulos sensoriales.

El movimiento atetósico es una variación involuntaria lenta entre las posiciones extremas de flexión y de extensión, que disminuye con el reposo y desaparece durante el sueño. Muy relacionado con la atetosis se encuentra la distonía, que consiste en movimientos involuntarios intermitentes que imponen a segmentos de las extremidades posiciones extremas. Puede llevar asociada pérdida auditiva y parálisis de los músculos oculares, así como dificultades en el lenguaje.

- ❖ Parálisis Cerebral atáxica. Cuando la lesión se localiza en el cerebelo se ve afectado el sentido del equilibrio y el sentido de la gravedad. Generalmente estas lesiones cursan con hipotonía generalizada, así como con una serie de dificultades en acciones que requieren la realización rápida de movimientos, tareas de precisión y coordinación general. Cuando intentan realizar movimientos voluntarios estos vienen acompañados de un temblor típico que nos permite identificar a estas personas. Se caracterizan por la pérdida del equilibrio, por lo que tropiezan y caen muy a menudo, así como por el desgarbo al caminar, debido a las dificultades de coordinación de movimiento. También se ve afectado el lenguaje con voz monótona y nasalizada.
- ❖ Síndromes mixtos. Es una combinación de las anteriores, en donde se solapan unas alteraciones en las otras, afectando varias estructuras encefálicas. Atendiendo a los miembros afectados, la clasificación más frecuente habla de Hemiplejía, cuando se ve afectado solamente un hemicuerpo (pierna y brazo de un mismo lado); Paraplejía, cuando afecta extremidades inferiores y Tetraplejía cuando se ven afectadas las cuatro extremidades.

Por su parte, Willie (s/a; Santucci, 2002) establece su clasificación según la distribución o las características del trastorno:

- Monoplejía: afectación de una sola extremidad
- Paraplejía: afecta a las piernas solamente
- Hemiplejía: afecta a la mitad del cuerpo
- Triplejía: afecta ambas piernas y un brazo
- Tetraplejía: afecta a las cuatro extremidades
- Diplejía: Se aplica a veces a los tetrapléjicos en los que hay mayor afectación de las extremidades inferiores, que de las superiores.

Por otro lado, se enfatiza que la parálisis cerebral puede tener asociados otros trastornos, entre los relacionados podemos distinguir los siguientes:

1. Trastornos de los movimientos oculares
2. Trastornos sensitivos y sensoriales
3. Alteraciones de la percepción
4. Alteraciones del lenguaje
5. Deficiencia intelectual
6. Epilepsia
7. Trastornos de la conducta
8. Trastornos del aprendizaje
9. Alteraciones del orden general

Al respecto, se subraya que los trastornos asociados originan una serie de dificultades variables que forman parte de las necesidades educativas especiales que presenta esta población. Estas lesiones pueden ser de diferentes tipos según Xhardez (1992 cit. en Sánchez y Llorca, 2004):

1. Discapacidad en la recepción de informaciones externas y propioceptivas; esta limitación en la recepción de la información puede responder a diferentes capacidades sensoriales, tales como:

- a) Trastornos del sistema visual o periférico, cuyas discapacidades funcionales más frecuentes son el estrabismo y la ambliopía. Estas deficiencias deben ser corregidas pues afectan al mantenimiento postural, al equilibrio, a la prensión y a la seguridad del niño.
- b) Trastornos de la audición: se encuentran entre el 5 y el 10% de los casos. Puede aparecer desde la sordera total a la sordera parcial. Generalmente estos trastornos provocan una minusvalía en el área del lenguaje. A veces también las dificultades en esta área se deben a la falta de información táctil y propioceptiva de la lengua y de la cara, que ocasiona dificultades en la articulación del mismo, debido a las secuelas motrices y psicomotrices de la lesión cerebral a nivel de los órganos fonadores y de la respiración.
- c) Trastornos en los receptores cinestésicos o de la sensibilidad superficial y profunda. Este tipo de dificultad es menos frecuente que las anteriores pero, cuando aparece, afecta globalmente a las capacidades motrices y al área social, repercutiendo en los diferentes aprendizajes en los que estas áreas se encuentran implicadas.

2. Trastornos de la interpretación y la integración central de estas informaciones. Hace referencia a las dificultades para la decodificación, categorización, selección, etc., y toda una serie de procesos cognitivos que tienen lugar con esta información sensorial.

3. Trastornos del comportamiento. Pueden ser consecuencia del daño neurológico, o bien de la consecuencia de tener esta minusvalía y cómo se percibe y se le da respuesta en el entorno.

Respecto a estos trastornos, Puyuelo (2000) especifica la frecuencia con la que se presentan en los casos de Parálisis Cerebral:

- Problemas oculares: alrededor del 40% de los casos. Las manifestaciones más frecuentes son miopía, estrabismo y nistagmus.
- Problemas auditivos: pueden oscilar desde una hipoacusia leve a una sordera neurosensorial bilateral. Estas dificultades presentan una incidencia de alrededor de un 10% más que en la población general.
- Retraso mental: oscila entre un 40 y un 60% de los casos.
- Epilepsia: con diferentes manifestaciones, pero presenta una incidencia de entre el 40 y el 60% de los niños con parálisis cerebral.
- Alteraciones en el desarrollo del lenguaje, entre el 70 y 80% de los casos.

3.2 La familia ante la discapacidad

El nacimiento de un hijo, en la historia personal de un individuo es sin duda, un momento de cambio real que reestructura el fluir de la existencia: no obstante esto entra en una historia acorde a la evolución personal, de pareja y familiar. Sin embargo, el nacimiento de un hijo con una minusvalía es inmediatamente percibido por los padres como un acontecimiento extraordinario, inesperado e incomprensible (Parrello & Caruso, 2007).

En este sentido Gallardo y Salvador (1994) detallan algunas reacciones y etapas por las que suelen atravesar los padres al tener un hijo con discapacidad:

- Conmoción ante algo totalmente inesperado. Las expectativas ante el nacimiento de un bebé es que sea sano y que cumpla las aspiraciones de ambos padres. Normalmente el profesional de la medicina o la persona que da la noticia no suele hacerlo de una forma muy reposada y sobreviene una etapa de aturdimiento.

- Negación de la realidad. Los seres humanos somos capaces de autoengañarnos hasta unos extremos increíbles con tal de no reconocer lo evidente cuando algo no es de total agrado.
- Pena, tristeza, aflicción, por el bebé y por ellos mismos, por la situación de desencanto y desilusión.
- Ansiedad, hostilidad y rechazo, hacia el bebé, el personal sanitario, la pareja, a veces la familia y la sociedad.
- Culpa. Se han encontrado hoy día, padres y madres que continúan creyendo que el nacimiento de su hijo con parálisis cerebral es fruto del castigo divino por una vida un tanto libertina por parte del padre en su juventud.
- Vergüenza. Se siente a la criatura recién nacida como una construcción personal que no ha resultado perfecta, y existe un cierto temor a normalizar la vida. Esto aún se encuentra en las sociedades muy cerradas y con pocos recursos, sin embargo, este pensamiento se encuentra cada vez menos.

Parrello & Caruso (2007) sostienen que generalmente, tras recibir los padres la confirmación del diagnóstico, el trauma es tal que muy a menudo resulta no narrable: no hay palabras que parezcan suficientemente aptas para contar tanto sufrimiento, y el silencio a menudo es utilizado como defensa contra el dolor.

Igualmente Madrigal (2007) describe como el momento más difícil para la familia el que abarca desde la sospecha de que algo va mal, hasta la comunicación del diagnóstico; los padres se sentirán desbordados por la información recibida y los sentimientos que ésta suscita, pues la reacción desencadenará una gran confusión en los sentimientos, a veces contradictorios, que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación. Los padres señalan que la comunicación del diagnóstico supone un golpe de gran envergadura que trastoca sus vidas (Lambrenos, et al. 1996, cit. en Madrigal, 2007).

De tal manera que, la forma en que los profesionales comunican la noticia tendrá una influencia importante en las impresiones y reacciones iniciales. Hay padres que expresan quejas por la falta de sensibilidad, la insuficiencia de información o los diagnósticos contradictorios; circunstancias que aumentan los sentimientos de confusión, temor e incertidumbre (Madrigal, 2007).

De esta forma, es muy posible que el momento en que se informa del diagnóstico sea la culminación de un proceso percibido como interminable, en el que el niño transite por distintos especialistas sin que ninguno de ellos haya dado una respuesta satisfactoria a los interrogantes planteados por la familia.

Puesto que la negación de la realidad puede llevar a los padres a consultar a otros médicos y especialistas que los provean de un diagnóstico distinto. La búsqueda de una solución mágica puede conducir a la familia a otro peregrinaje por distintos profesionales que desmientan el diagnóstico o proporcionen la cura. Este recorrido les puede llevar, incluso, a probar terapias alternativas (Madrigal, 2007).

Tal peregrinación crea sentimientos ambiguos (confusión, temor, negación, etc.) y conflictos que anticipan el proceso de duelo, cuyo inicio viene a coincidir con el momento en que se tiene la certeza de la Parálisis Cerebral (Gómez González y Alonso Torres, 1999, cit. en Madrigal, 2007).

Pues el nacimiento de un hijo que no responde a las expectativas de "normalidad" de los padres es una fractura que parte dolorosamente los hilos de la continuidad del sí mismo, que debe, en este punto, reestructurarse dando un nuevo sentido a la existencia (Meo 2000, cit. en Parrello & Caruso, 2007). Así como experimentar una verdadera pérdida, la del hijo que esperaban, que estaba revestido en su imaginación de un completo paquete de características físicas y psicológicas, y con un futuro esbozado, a menudo, con muchos detalles, las elecciones escolares, el trabajo, los juegos, deportes, etc.

En este sentido la familia debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este hijo, contemplando el sentimiento de pérdida, y acoger al nuevo que trae unas demandas específicas, logrando así la asimilación y aceptación, es decir, deben elaborar el duelo (Madrigal, 2007).

Madrigal (2007) asegura que el futuro del niño dependerá en gran medida de la forma en que la familia perciba y afronte la discapacidad.

Al respecto, Ortega (2002 cit. en Ortega, Torres, Garrido & Reyes, 2006) plantea que la forma en cómo los padres responden cuando tienen un niño con características diferentes, depende de factores como: la manera en que fueron criados, su habilidad y experiencia para enfrentarse a este tipo de problemas, el tamaño de la familia, el grado de retardo, el lugar que ocupa el niño(a), el sexo, su nivel socioeconómico, su nivel de estudios, la calidad y naturaleza de los sistemas de apoyo que tuvieron los padres al enterarse de la situación, la forma en que el médico comunicó la noticia y la estabilidad de las relaciones familiares.

De tal suerte, que una vez asumida la Parálisis Cerebral, la familia entra en un proceso de normalización que varía de unos casos a otros. Tal proceso puede desembocar en la aceptación de la discapacidad, la resignación o el rechazo. Gómez, González y Torres (1999, cit. en Madrigal, 2007) declaran que la respuesta de los distintos miembros de la familia dependerá de múltiples factores, como los rasgos de la personalidad y el estado de ánimo de cada uno de sus miembros o la gravedad del diagnóstico y pronóstico.

Una vez que los padres atravesaron por este primer periodo, se piensa que se da una transición más en la familia desde el segundo año de vida hasta los cinco años del hijo con discapacidad, en esta etapa, se producen sucesivas adquisiciones madurativas que llevan a su autoafirmación y a su mayor independencia. Generalmente el niño con una discapacidad, dependiendo del tipo y grado de ésta, no consigue estas adquisiciones evolutivas en todas las áreas, o las logra en forma mucho más lenta, demandando de parte de todos, tiempo, esfuerzo y energías (Núñez, 2007).

Es durante este periodo cuando las diferencias del niño con relación a los otros que no presentan deficiencias, se hacen más notorias. Y cuanto más evidentes sean las mismas, mayor suele ser la ansiedad de los padres, el dolor, la desilusión, la culpa, las preocupaciones, los temores, la vergüenza, etc. (Núñez, 2007).

El pequeño ya en esta etapa tiene una mayor conciencia de su cuerpo y de las diferencias con otros cuerpos. En esta fase el niño hace una toma de conciencia de las funciones corporales que tiene, o de las que carece (Núñez, 2007).

Por otro lado, el período que abarca desde el segundo año de vida hasta los cinco, plantea a los padres una situación de gran complejidad, que es la elección del jardín de infantes para el hijo (Núñez, 2007).

Si el niño ingresa a un centro o jardín especial, esto refuerza en los padres la percepción de la diferencia del hijo. Este hijo pasa a ocupar el lugar de un “hijo diferente”, con la concomitante situación de “padres diferentes” (Núñez, 2007).

Por otro lado, respondiendo a las tendencias actuales de integración, el hijo concurre al jardín común, las comparaciones diarias con sus compañeros les recuerda a los padres, de forma constante, las discrepancias y diferencias, lo que puede ser fuente de dolor y angustia (Núñez, 2007).

Una de las dificultades con las que se encuentra toda familia en este período evolutivo es cómo manejar las manifestaciones de la creciente autonomía del niño, expresadas muchas veces como negativismo, berrinches, caprichos, etc. Generalmente los padres responden con conductas ambivalentes, que oscilan entre conductas de extrema tolerancia y otras de excesivo rigor. Habitualmente los padres sienten que ya son muchas las exigencias a las que se lo somete, como para decirles además “no” a requerimientos que plantean (Núñez, 2007).

Ahora bien, cuando el hijo transita a la edad escolar, es decir, de los seis a los doce años, generalmente, como en el período anterior, el déficit afectará de

distintos modos las expectativas, ilusiones, objetivos y metas que los padres depositan en su hijo (Núñez, 2007).

Muchas serán las energías y el tiempo dispuestos en esta etapa evolutiva en cuanto a las tareas escolares y a los tratamientos específicos. Esta dedicación paterna, en muchas circunstancias, produce estrechos vínculos padres-hijo que pueden funcionar como obstáculos para el desprendimiento y la independencia que habitualmente acompaña el desarrollo de los niños de esta edad. Con bastante frecuencia los padres se transforman en docentes o terapeutas de sus hijos, a veces como resultado de demandas de la escuela y de los profesionales tratantes. Es la madre quien generalmente queda más absorbida por el cumplimiento de estas exigencias de apoyo escolar, con el consiguiente descuido de otros aspectos: como madre de los otros hijos, como pareja, como persona. A esto se agrega que los padres habitualmente viven los logros a estancamientos en las metas educativas o terapéuticas, como pruebas de éxito o fracaso en el cumplimiento de sus funciones paternas (Núñez, 2007).

En esta etapa son indispensables las necesidades de los niños de explorar y conocer el entorno que los rodea y adquirir las herramientas suficientes para convertirse en personas independientes, de ahí la importancia del juego y la socialización con otros niños de su edad (Núñez, 2007).

Muchas ilusiones paternas suelen sufrir una fuerte ruptura ya en esta fase, y más aún con la llegada a la adolescencia cuando no se han cumplido las metas y objetivos que se plantearon (Núñez, 2007).

La falta de autonomía ambulatoria, los escasos recursos comunicativos, la falta de patrones sociales de interacción y otras limitaciones asociadas con la discapacidad pueden aumentar los conflictos familiares (Núñez, 2007).

La adolescencia del hijo con discapacidad es una etapa de crisis que incluye al adolescente y a sus padres. Pues se caracteriza por un proceso de emancipación que se acompaña de una ambivalencia dual, es decir, abarca a padres e hijos: entre la necesidad de desprendimiento y la de seguir ligados (Núñez, 2007).

En el caso específico del adolescente con discapacidad y sus padres, esta etapa tiene vicisitudes particulares. Los conflictos como la confrontación generacional, una relación llena de críticas, cuestionamientos y desafíos a la autoridad paterna, habitualmente se intensifica en estos casos. Este adolescente tiene que dejar el medio sobreprotector que caracterizó su infancia, para tomar en cuenta el mundo externo, preparado para las personas "normales", en el cual tiene que buscarse un lugar. En el adolescente con discapacidad se manifiesta un conflicto más intenso que en otro joven sin daño: el deseo de libertad e independencia de sus adultos sobreprotectores, y la necesidad de seguridad y dependencia (Núñez, 2007).

Los padres, ante la adolescencia de su hijo con discapacidad, también tienen temores incrementados al desprendimiento y a la incursión en un mundo vivido como amenazante. Las manifestaciones de la sexualidad del hijo contribuyen aún más a estos temores.

En la pareja paterna se intensifican también viejas culpas ante la discapacidad. Sienten que tal vez no eligieron adecuadamente las estrategias educativas o terapéuticas, que no implementaron todos los recursos necesarios para ayudar al hijo, que no hicieron todo lo suficiente, es decir, que fracasaron. Estos sentimientos surgen a consecuencia de que este período marca una ruptura de ilusiones, expectativas puestas en las distintas etapas anteriores (Núñez, 2007).

La desorientación, la inseguridad y las dudas sobre cómo actuar ante las manifestaciones de conducta del hijo adolescente son otras formas de reacción de los padres. Todos estos temores, ansiedades y dudas de la pareja parental pueden conducir, como repuesta, a un incremento de la sobreprotección, y así cortan las iniciativas y las inquietudes del joven para explorar el ambiente y para experimentar situaciones de desprendimiento. Se suceden compulsivos cuidados, más allá de los que por su limitación, su hijo requiere (Núñez, 2007).

En esta etapa se reactualiza la crisis que se produjo ante el diagnóstico. Vuelve a la escena la temática de la discapacidad en gran medida movilizadora por las inquietudes del adolescente que hace una nueva toma de conciencia de su condición de discapacitado (Núñez, 2007).

Ahora bien, el futuro como motivo de preocupación constante cobra más sentido en la etapa de la adultez, puesto que se aprecia una carencia de servicios para adultos discapacitados y de ofrecimientos laborales, causas que los obligan a que permanezcan en casa, en una situación de aislamiento, inactividad e improductividad. Estos hechos se acompañan de la mayor edad de los padres, con la consiguiente pérdida de energías, fuerzas y el surgimiento de diferentes enfermedades que los enfrentan a percibir que ya no son tan capaces de seguir cuidando a su hijo como lo venían haciendo (Núñez, 2007).

Esta preocupación se percibe particularmente por la madre, puesto que es ella quien vive a cargo de él, se preocupa por cómo vivirá en un futuro, si han servido de algo sus cuidados y de lo contrario, no sabe cómo sobrellevará la enfermedad el hijo. La madre suele pensar que al encontrarse ausente será el final de su hijo; al no estar ella, el hijo no cuenta con el suficiente apoyo para salir adelante.

Pese a la incidencia familiar que tiene el futuro en estas familias, se aprecia que la planificación de ésta está generalmente ausente. Esta falta de planificación puede llevar a que muchas veces se tomen decisiones de emergencia en el momento en que un padre se enferma o fallece, con las

graves consecuencias que esto trae tanto para el discapacitado, como para sus hermanos u otros familiares (Núñez, 2007).

Pues los hermanos comienzan a tener mayores preocupaciones y responsabilidades ante la situación, consecuencia de la vejez, enfermedad y muerte de los padres. En esta fase son ellos quienes van tomando un creciente compromiso en la vida de la persona con discapacidad (Núñez, 2007).

4. Metodología

La elección metodológica propuesta para esta investigación fue la metodología cualitativa. Taylor y Bodgan (1996, cit. en Guzmán, 2005) describen a la metodología cualitativa como “la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (p.19). En este sentido, la metodología cualitativa se podrá entender como una serie de estrategias o métodos encaminados a recolectar datos descriptivos de las experiencias personales. Lerner (1999, cit. en Guzmán, 2005) menciona que “el supuesto fundamental consiste en considerar que los comportamientos humanos son resultado de una estructura de relaciones y significados que operan en la realidad, en un determinado contexto social, cultural e ideológico, realidad que es estructurada o construida por los individuos, pero que a su vez, actúa estructurando su conducta” (p. 13).

Tarrés (2001) por su parte menciona que la metodología cualitativa “es una estrategia encaminada a generar versiones alternativas o complementarias de la reconstrucción de la realidad, se comprende por qué es un recurso de primer orden para el estudio y la generación de conocimientos sobre la vida social. Aspectos de vital importancia de esta estrategia resulta ser, sin lugar a dudas, la adecuada utilización de las técnicas de recolección y análisis de información” (p. 64).

Por tales aspectos, resulta conveniente para el objetivo de esta investigación, trabajar con metodología cualitativa, ya que es de gran importancia mostrar la propia visión del actor.

En este sentido, diversas son las herramientas metodológicas que ofrece la investigación cualitativa, para la recolección de datos. Inclusive la entrevista cualitativa como herramienta de trabajo, cuenta con modalidades y enfoques diversos. Sin embargo, a continuación se hará énfasis en la que fue utilizada para la recolección de los datos, destacando su concepto y forma de aplicación para los fines de esta investigación.

De modo que la entrevista es una técnica en la que una persona (entrevistador) solicita información de otra u otras (entrevistados, informantes) para obtener datos sobre un asunto determinado. Presupone entonces, la existencia de al menos dos personas y la posibilidad de interacción verbal (Rodríguez, Gil y García, 1999; cit. en Guzmán, 2005).

La entrevista cualitativa facilita una lectura de lo social a través de la reconstrucción del lenguaje, en la cual los entrevistados expresan sus pensamientos y deseos; incluso dice Vela (2001, cit. en Guzmán, 2005) llega a mostrarse la parte inconsciente de las personas.

Como técnica en la labor de investigación, la entrevista cualitativa es una herramienta indispensable en la generación de conocimiento sistemático sobre el mundo social. Sin embargo, se debe considerar el tipo de comunicación que se desea obtener o la clase de información que se pretende capturar, para seleccionar esta modalidad. Es así que para las características de esta investigación, se aplicaron entrevistas semiestructuradas. A continuación se definirá el concepto y se describirán sus cualidades.

Estas entrevistas suelen ser utilizadas en aquellas investigaciones que se interesan por interrogar a personas que cuentan con poco tiempo u oportunidades para participar. Utilizar esta modalidad de entrevista además beneficia al investigador, porque al contar con temas o preguntas preestablecidas demuestra al entrevistado que está frente a una persona preparada y competente con el pleno control sobre lo que quiere saber y le interesa de la entrevista, sin que con ello se llegue a ejercer un dominio total sobre el informante. “Así en la entrevista semiestructurada, el entrevistador mantiene la conversación enfocada sobre un tema particular, y le proporciona al informante el espacio y la libertad suficientes para definir el contenido de la discusión” (Bernard, 1988; cit. en Guzmán, 2005. P. 44).

De esta forma, según los objetivos trazados, la distancia, el tiempo y la posibilidad de encuentros con la participante de esta investigación, se optó por la entrevista semiestructurada.

Se aplicaron una serie de entrevistas semiestructuradas a una mujer que es madre de un adolescente con Parálisis Cerebral; con la intención de obtener, como ya se mencionó anteriormente, su vivencia como madre de una persona con discapacidad. A su vez, se pretendió generar elementos que permitieron analizar la construcción personal que ella hace en torno a diversas situaciones que adquieren significado al verse implicada en esta situación.

Se trabajó con una mujer de 38 años, del Municipio de Naucalpan; madre de un adolescente con Parálisis Cerebral atetósica, de 18 años de edad. Se llevaron a cabo cinco sesiones, una de ellas para establecer el contacto y cuatro para aplicar las entrevistas semiestructuradas; se llevaron a cabo 5 entrevistas, en donde se abordaron de manera indistinta las siguientes temáticas:

- Autoconcepto el significado de ser mujer.
- Historia de gestación de una madre de una persona con NEE.
- Expectativas e ideación de la maternidad.
- Dinámica y estructura familiar.
- Sociedad y apoyo institucional para personas con NEE.

En la primer entrevista además de establecer el rapport y dando a conocer el objetivo de la investigación, se abordó parte de su historia de vida, la historia de su relación de pareja. Así como los deseos que tenía de ser mamá.

En la segunda y tercer entrevista se profundizó en las expectativas que tenía de ser madre, del formar una familia y un poco del ideal materno. Además de abordar la vivencia de su embarazo y un poco de la dinámica familiar que tiene en casa. Al final de la segunda entrevista se intento ahondar en su persona, pero Valeria no pudo contestar a las preguntas.

Para finalizar en la cuarta y quinta entrevista se toco el tema de la dinámica familiar así como la relación familiar, también se retomó el tema de su persona y autoconcepto en donde la participante logró identificar que quiere para ella como mujer. Asimismo se profundizo en la temática de las necesidades que presenta su hijo y cómo es que ha vivido esta situación. Finalmente se cerraron las entrevistas agradeciendo la atención y dedicación a la investigación.

Se utilizó una videocámara, para grabar el audio de dichas entrevistas.

Por último, en este trabajo se empleó el análisis de datos a partir del informe narrativo, la razón de esta elección se debe a que una mirada de este tipo vislumbra las vivencias y, más importante aún, el sentir y pensar del actor, respecto a un tema, de tal modo, que este tipo de análisis se centra en cómo los individuos cuentan sus historias, lo que enfatizan, lo que omiten, su postura como protagonistas o víctimas, la relación que la historia establece entre quien la cuenta y el auditorio; y todo ello moldea lo que un individuo puede afirmar sobre su propia vida. Es decir las historias personales no son solamente una forma de decir algo sobre la propia vida; sino son el medio a través del cual se crean las identidades (Álvarez, 2009).

Como parte del análisis se recurrió a una categorización en función de los datos obtenidos, estas categorías se agruparon respondiendo a un rubro en específico.

5. CONTEXTUALIZACIÓN

Valeria es una señora de 39 años de edad, ella vive con su esposo y sus tres hijos, Carlos es su hijo mayor que actualmente cuenta con 19 años y es quien padece Parálisis Cerebral. Valeria cuenta que su vida ha sido muy cambiante, ya que desde que conoció a su esposo cambio todo. Ella comenta que cuando era soltera le gustaba salir a bailar, es lo que más le gusta hacer, pero no le gustaba ni pretendía establecer una relación formal con su esposo ni con ningún otro hombre. Valeria conoció a su esposo por medio de sus hermanas quienes le decían que no le convenía, sin embargo, ella acepto salir con él y entablar una relación, a lo largo de su relación ella notó que su esposo era muy mujeriego y aun sabiendo esto continuo con él. Tiempo después de la relación resultó embarazada y sin saber porque se le presentó un aborto, sabiendo que estaba embarazada estaba decidida a sacar adelante sola a su bebé, al perderlo se alejó de su pareja y se continuaban viendo esporádicamente. Tiempo después Valeria volvió a embarazarse y continuaba en su postura de ser madre soltera, a lo largo de su embarazo vivió en casa de sus papás y se mantuvo sola, ocasionalmente se reunía con su pareja y el día de la llegada del nacimiento se fue sola y vivió sola su parto.

Hasta ese momento Valeria quería continuar sola, sin embargo, al presentarse todas sus complicaciones para dar a luz, recurre al apoyo de César, su esposo. Es ese el momento en el que deciden vivir juntos y sobrellevar el problema que se les había presentado. Valeria permaneció a lado de su hijo quien estuvo internado durante largo tiempo y no le daban esperanzas de vida. Finalmente logró salir del hospital y se tuvo que enfrentar con los cuidados especiales que requería su bebé. Accedió a vivir con su esposo y formar una familia, en donde ella se encargaba de la casa y los cuidados del niño y él solventaba los gastos económicos.

Durante la rehabilitación de Kevin los doctores le sugieren tener otro bebé, pero ella no se sentía segura de hacerlo, ya que tenía miedo de volver a vivir lo mismo. El enfrentarse con la enfermedad de Kevin no fue fácil, Valeria comenta que nunca se sintió culpable ni castigada, pero si se preguntaba por qué le había sucedido eso a ella, por ello no quería volver a pasar por lo mismo si tenía un bebé más. Tiempo después se vuelve a embarazar y tiene a un niño, Oscar, el cual es sano y en él se ha apoyado mucho para el desarrollo de Carlos.

En cuanto a su situación personal y de pareja, Valeria comenta que no ha sido grata ya que desde el comienzo de su relación, su esposo le ha sido infiel constantemente, en una ocasión, Valeria comentó que era lógico que su esposo lo hiciera ya que a ella no le gustaba tener intimidad con él. Ella es una persona que le cuesta trabajo conocer qué es lo que quiere y necesita para sentirse realizada, sin embargo, como mamá se considera buena.

Años después se vuelve a embarazar y tiene a una niña, y es cuando se olvida completamente de ser mujer para convertirse exclusivamente en ser mamá y esposa.

Al inicio de la investigación Valeria se encontraba ausente de su papel de mujer, no sabía ni conocía que necesidades tenía. Y con la ayuda de la narrativa logró identificar qué quiere realizar en todos los aspectos de su vida, solamente le falta darse un tiempo para llevarlos a cabo.

6. ANÁLISIS DE RESULTADOS

Con el objetivo de conocer y analizar la vivencia y construcción personal de una mujer como madre de un adolescente con Parálisis Cerebral se recurrió a la elaboración de cinco ejes de análisis a partir de las entrevistas realizadas. Los ejes fueron seleccionados en un principio de acuerdo al marco teórico, al objetivo de investigación y a la guía de entrevista; posteriormente fueron definidos y modificados a medida que se avanzó en la examinación y análisis de los datos. El primer eje al que se hizo referencia lleva por nombre **vicisitudes del matrimonio**, contempla la conformación del matrimonio, incluyendo la suma de experiencias y expectativas que encierran la etapa del noviazgo. En el caso de nuestra participante incluye el proceso de noviazgo, decisión de cohabitación, los conflictos y la satisfacción matrimonial, así como la distribución de actividades y responsabilidades, tanto domésticas como por cuidados de los hijos, particularmente en el caso de Carlos, su hijo con discapacidad. El segundo eje de análisis, **el sueño identitario: ¿maternidad es ser mujer?**, se centra en las preguntas ¿Qué es la maternidad? y ¿cómo llega una mujer a ser madre y cuidadora?, el eje se relaciona con las expectativas de ser madre, lo que se espera de la gestación y de tener un hijo, aspectos que generan miedos y satisfacciones con los que la participante evalúa su ser mujer. En un tercer eje **la idea principal es la discapacidad del hijo**, entendida como una confrontación de la realidad, pues al pensar en tener un hijo se crea una imagen de cómo será esta nueva persona, al punto de proyectar deseos, anhelos e ilusiones. Sin embargo, al descubrir que el niño presenta una discapacidad, se exhibe un cambio en las expectativas antes creadas, dando lugar a nuevos sentimientos tales como desesperación, tristeza, enojo, culpa, frustración, dolor, etc., formando parte de la confrontación para, de esta manera poder ubicarse en su nueva realidad, con las implicaciones que de ésta devienen. En el cuarto eje se pueden apreciar todas aquellas redes de apoyo en donde nuestra participante encontró ayuda para sobrellevar su condición y adherirse a su nuevo rol como madre y cuidadora de una persona con discapacidad. De igual manera, se aprecia la valoración que nuestra participante le da a lo que la sociedad en la que se encuentra opina de la discapacidad, incluyendo su forma de pensar acerca de instituciones, transportes, instalaciones y estructura arquitectónica. Por último, se estudia a la narrativa a través de la cual la participante resignifica su vida, es decir, se exponen puntos de inflexión por medio de los cuales la participante básicamente logra reconocerse como mujer con necesidades y gustos particulares, que le permiten recapitular su vida, resaltando necesidades físicas, sexuales y sociales, a la par de estrategias para satisfacerlas.

Los episodios que merecieron análisis se eligieron por su representatividad del eje al que pertenecen.

1. Vicisitudes del matrimonio

Valeria: “¿cómo era mi relación de noviazgo? Padre, estable bonita, bueno entre comillas ¿no?, porque era muy, este ojo alegre (ríe), sí suele... sí dañar ¿no? a uno como persona, inclusive a mis hermanas, como yo creo que sí lo conocían perfectamente bien, ellas no querían que yo anduviera con él... Se enojaron mucho cuando yo empecé una relación con él, no me decían por qué sólo me decían que no querían que empezara una relación con él...”

La visión que Valeria expuso acerca de su relación de noviazgo con su ahora esposo, deja entre ver esa primera etapa de la relación de pareja, en donde enamorarse o tener una relación aporta felicidad, estabilidad y sentimientos de esplendor; no importando las advertencias o señalamientos de terceras personas con respecto a la relación o a la persona con la que se decide iniciar la relación.

Al respecto, Alberoni (1997) manifiesta que enamorarse quiere decir elegir a alguien por encima de cualquier otro, vivirlo como el único, el insustituible, aquél con el que ningún otro podría ser comparado. El enamoramiento desarrolla la creatividad, la inteligencia y la capacidad de afrontar los problemas concretos de manera adulta. “La persona enamorada se encuentra en una situación extraordinaria. Vive una especie de ebriedad, de éxtasis. Platón consideraba el enamoramiento como un delirio inspirado por el dios, una locura divina” (Alberoni, 1997, pág. 15).

Está claro que la relación de noviazgo de Valeria le aportaba bienestar y seguridad, acompañada un tanto de desasosiego pues una característica en particular de su pareja era la que originaba cierto malestar al interior de su relación, perjudicándola y causando en ella sentimientos de agobio.

Ya Alberoni (2008), desde el punto de vista científico, sociológico y psicológico, reconoce al enamoramiento como el estado naciente de un movimiento colectivo formado por dos únicas personas, en donde cada una se encuentra inmersa en una trampa de relaciones sociales, deberes y afectos consolidados. Pues es en el enamoramiento, donde dos personas rompen estos vínculos y establecen entre ellos una relación erótica y espiritual nueva y extraordinaria, formando una nueva comunidad, la pareja. Por esta razón es una revolución que provoca felicidad, entusiasmo y éxtasis, pero que también puede desencadenar heridas dolorosas, desesperación y violencia (Alberoni, 2006).

Del mismo modo y para concluir con esta parte, Alberoni (1999) reconoce que quien ama, quien desea ser correspondido, se plantea innumerables preguntas, puesto que sabe que la pasión, los celos, los sueños, los ideales, el erotismo y el amor pueden hacer su vida maravillosa o transformarla en un infierno. La persona amada es un fin y un medio. Un fin, porque se le desea ardientemente y un medio porque constituye el camino, la puerta, a través de la cual se ingresa a una nueva vida. Así Valeria encuentra en su pareja a la persona con la que desea estar, aún a disgusto de sus hermanas.

“Pues no planeamos, este... en si fue porque me embarace, planearlo no lo teníamos planeado... Bueno nosotros empezamos a vivir juntos ya hasta que nació Carlos mi hijo el más grandecito, en si ni en el embarazo yo, o sea yo mis planes eran estar sola, trabajar, sacar a mi hijo adelante, mis papás me apoyaban mucho en lo que decidiera, pero ya cuando nace Carlos esteee, era estar en el hospital y en el hospital y en el hospital entonces ahí se dio que coincidimos estar juntos por él... yo creo que nos unió más, sí, creo que si nos acerco un poquito más porque en si yo no quería tener una relación con él, yo quería estar sola, yo tenía mis planes”.

Como en el caso de Valeria el planear vivir juntos o casarse no ocurre por decisión propia, en ocasiones la vida en pareja inicia con los hijos como principal causa del compromiso, llegando a modificar la relación de pareja, la vida y los planes a futuro de cada uno de los involucrados en la relación.

Pues no llevaron a cabo su relación como lo plantea el ciclo vital de la familia, todo inicia en rubros generales con el noviazgo, matrimonio, los hijos, etapa escolar, periodo intermedio, adolescencia, la emancipación de los hijos y la jubilación (Belarty y Ferrer, cit. En López, 2001).

Valdés (2007) y Geyman (Cit. en Membrillo et. al, 2008) exponen que después de haber pasado por el encuentro o noviazgo, se establece la fase de constitución de la familia o etapa de matrimonio, aquí la pareja toma la decisión de constituir una familia propia. Ambos integrantes tienen que realizar los ajustes necesarios para diferenciarse y reestructurar sus relaciones con sus familias de origen y sus amigos, lograr una independencia económica y emocional, manejar un grado adecuado de intimidad/separación con su pareja, negociar roles y elaborar un proyecto de vida compartido. Una vez que han transitado por esa fase, la pareja da paso a ser la familia con hijos pequeños o etapa de expansión: en esta etapa se debe reajustar el sistema marital para permitir la entrada del hijo a la familia. Se tiene que negociar la manera en que van a cumplir las demandas económicas y las originadas de las tareas de crianza; se reestructuran las relaciones con la familia extensa para definir y delimitar los roles de ellos como padres y los de los abuelos. Hasta aquí es notable que la descripción del ciclo vital de la familia, se dé de manera

evolutiva, causando en los partícipes reestructuraciones, que permitirán el mejor funcionamiento y desarrollo de la familia.

El caso de la participante no se adhiere al orden establecido en el ciclo vital de la familia, pues la decisión de cohabitación recayó completa y exclusivamente en la condición en la que ambos se encontraban, es decir ser padres de un niño con Parálisis Cerebral. Pues aunque Valeria se mostraba conforme con su relación de pareja, no tenía planes de ser madre en ese momento y mucho menos formar una familia, ella había planeado estar sola, trabajar y sacar a su hijo a adelante.

Evidentemente al formar una familia sin deseársela, es de apreciarse la incapacidad de ambas partes para afrontar y adaptarse a los cambios y reajustes necesarios para la sana convivencia y el apropiado funcionamiento de la vida en familia.

Ahora bien, se coincide con Rolland (2000, cit. en Núñez, 2007) cuando afirma que la teoría del ciclo vital es de gran utilidad como base para comprender la situación de enfermedad o discapacidad acaecida a cualquier miembro de la familia. Esta situación influirá de distintas maneras en función del período de desarrollo que esté atravesando la familia o el individuo. Por otro lado, el enfrentamiento al hecho de la discapacidad o la enfermedad se verá influido a su vez por el momento del ciclo de vida del individuo o de la familia en la que acontece.

Núñez (2007) argumenta que la presencia de un niño con una disminución puede constituirse en un factor con influencia crítica sobre el vínculo conyugal y sobre el vínculo paterno-filial. Algunas familias podrán procesar en forma adaptativa esta crisis; en cambio, otras harán una mala gestión de la misma.

Para este autor (2007), el momento del ciclo de vida en que se produce la crisis, va a determinar la forma de adaptación de la familia a la misma y también la influencia que el acontecimiento tendrá en el desarrollo posterior. Si se atiende al caso de la participante, es notable apreciar que la crisis sucedió en un momento de su vida, en el que no se visualizaba a futuro en una relación, así como tampoco como madre y menos de un niño con Parálisis Cerebral, una vez señalado esto se puede pensar que fue un proceso de adaptación a la crisis demasiado complejo.

“...yo me enojo con todos por todo orita, como que si cualquier cosa me úlceras, igual y hago cosas que ni yo misma me, como te diré, luego ya hasta me doy cuenta después, digo hígole si le hable mal, no, una mala cara, así pero si como que estoy como enojada, no sé, ni porque ni con quien pero yo estoy enojada, igual y es conmigo ¿no?, porque no no realizo mis mis cosas que quiero hacer, pero sí en un tiempo que me he

sentido así... pues es que se ha visto el yo creo el ya, él, solíamos platicar mucho yo y él, siempre contarnos todo y todo eso y como que ahorita ya es menos, porque te digo que siempre luego estoy, dice es que llego y siempre estas con cara de enojada, claro que pues también se enoja, a de decir oyes si porque le voy a hablar bien a alguien que me está contestando mal, pero no sé ya luego si me doy cuenta, hújole creo que si hice esto o lo otro pero pues ya lo hice y digo ay no ya no, y otra vez lo vuelvo a hacer, otra vez lo haces”

En este fragmento Valeria describe cómo es últimamente la relación con su esposo, detalla sentirse molesta aún sin tener razón aparente para este comportamiento, menciona que en algunas ocasiones transmite ese sentir a su cónyuge pues es él la única persona adulta con la que convive durante el día; considera que su relación ha cambiado debido a su estado de ánimo, notando cierto distanciamiento por parte de su marido. Claramente no es de su agrado, ella quisiera dejar de estar molesta, sin embargo no encuentra una razón lógica para dicho comportamiento, propone un supuesto que es esencial a lo largo de la investigación, es decir, no hacer las cosas que ella quisiera realizar, desencadenando una serie de sentimientos, tales como frustración, enojo, molestia, por remitirse al exclusivo cuidado, mantenimiento y desarrollo de sus hijos y del hogar; atendiendo por supuesto a una acotación más, es madre de un niño con Parálisis Cerebral, cuestión que trae consigo más responsabilidades de las normales.

Muchas mujeres viven a través de sus hijos y se sacrifican por ellos porque su destino siempre ha estado relacionado con esa vinculación emocional y con ciertas notas de vulnerabilidad, una vulnerabilidad que oculta otro mundo, el de ellas. Regularmente ellas son la batuta, el soporte, pero cuando se tambalea la familia, cuando el desequilibrio en la familia se produce por una dificultad conyugal o por la disfunción de un hijo, la compasión aparece en comentarios de otros y la madre se convierte en mártir (Jiménez, 2005).

Por lo anterior se aprecia una complejidad en las identidades de Valeria, ya que si bien es cierto que trata de cumplir su rol de madre perfecta, también quiere cumplir con las demandas de su esposo. No se explica el por qué de sus problemas maritales y, si se da cuenta de lo que está haciendo mal, se justifica diciendo que es por el desgaste que vive del cuidado de sus hijos. Ahora bien, la problemática a la que se enfrenta Valeria no es fácil, ya que por procurar a sus hijos, descuida a su esposo y por querer procurar a ambos termina descuidándose por completo, llevándola a vivir en una relación en la que no se siente a gusto y en la que sólo está por mantener una “familia estable”.

Jejeebhoy (1995 cit. en Casique, 2004) identifica cinco aspectos que caracterizarían a una mujer autónoma: 1) desempeñar un papel activo en la

familia y en la sociedad; 2) tener influencia real en las decisiones de la familia y en las decisiones sobre su propia vida; 3) libertad de movimiento y libertad de interacción con el mundo externo; 4) libertad para desarrollar cercanía e intimidad con su esposo, y 5) autoconfianza económica y social. Los cuales se aprecian claramente que Valeria no desempeña y por lo tanto se encuentra en una situación difícil de sobrellevar. Es decir, se vive como pasiva, sacrificada, atada, atrapada e insegura.

Por su parte Alvarado (2005) añade que la mujer es definida a partir de su función materna y su función de esposa, es decir, desde fuera de sí misma. Esto someterá a las mujeres en un proceso sistemático de desconocimiento de sí. Los sobreentendidos al respecto del proyecto de vida de la mujer, se dirigen como única salida a la realización de la maternidad, produciéndose así el mito que organizará las relaciones en torno de la mujer en tanto que madre. De manera que la mujer se encuentra privada de su contribución activa en la generación humana, pero adquiere un reconocimiento social, en tanto ocupe el imaginario que se le asigna, es decir, el de cuidadora de hijos, del marido y de los demás. Esto es precisamente lo que hace nuestra participante, puesto que se desconoce así misma y más aún al tener un hijo con discapacidad.

Madrigal (2007) afirma que los cuidados que precisan algunos niños con Parálisis Cerebral pueden ser muy intensos y extenderse a lo largo del día. Entre las funciones que realizan los cuidadores, especialmente las madres, se encuentra la del cuidado físico del disminuido; esta función supone una de las demandas superiores de tiempo para cubrir, provocando una tensión a la persona que la realiza. Las horas de cuidado, y por lo tanto el estrés de la madre, aumentan con la severidad de la deficiencia.

Igualmente, Freixa (2000) subraya que generalmente es la madre quien sufre más las limitaciones de las relaciones sociales, puesto que es la que suele asumir el rol de cuidadora del hijo disminuido. Sus relaciones sociales se reducen muchas veces al entorno de los servicios para disminuidos, contactando entonces, casi exclusivamente, con familias en una situación similar a la suya.

Se dispone de una importante evidencia científica que describe los problemas de salud de los cuidadores, sobre todo madres de hijos con Parálisis Cerebral. En ellas se demuestra la relación entre esta circunstancia, la salud mental y el estrés (Horiguchi 1999, Mobarak, 2000, cit. en Madrigal, 2007).

“Mmm pues ahí te digo que ya ahorita mi autoestima está muy baja, ahorita ya tiene tiempo que como que siento una tristeza así como inmensa... Hacia mis hijos no, porque yo cuando estoy con mis hijos solita estoy feliz yo creo que es por mi esposo... Este, como te diré, he mi esposo me hacía sentir así y hay veces en que yo me lo creía... no sé,

me siento así, como no sé inclusive cuando él pelea conmigo creo que ahorita mi relación ya está desgastada para mi ahora ya está desgastada yo siento que está así y si estoy con él es por mis hijos, porque no deja de ser un buen padre, porque es muy, muy, muy, buen padre no puedo decir otras palabras hacia el pero ya como pareja ya no ya no, ya es muy difícil verlo como lo veía antes y en si cuando a veces peleamos por cualquier cosa él me dice que no soy buena madre o no soy buena mujer, o sea todo todo como que me hacer ser chiquita y hay veces que creo que soy así y no sé...”.

Al iniciar una relación se consideran diversos aspectos para establecer un vínculo con la otra persona, los cuales favorecen o entorpecen el desarrollo y bienestar de la relación; Valeria considera que su relación tuvo algunos de esos componentes que hicieron se enamorara de su esposo y decidiera tener una relación de noviazgo con él; sin embargo señala que siempre fue una relación destructiva, pues agrega que su esposo le ha sido infiel desde el inicio de su relación, cuestión que ella siempre notó pero no le pareció motivo para concluirla. Ahora, con el paso del tiempo, expresa sentirse mal con esta relación, sin embargo dice seguir con él por el bienestar de sus hijos.

Las explicaciones al proceso de desamor y disolución de la relación amorosa pueden centrarse sobre todo en la pérdida del valor reforzante de las conductas y atributos de nuestra pareja, al mismo tiempo que ciertas conductas aumentan de intensidad, aquellas conductas que nos molestaban y que antes pasábamos por alto (Paz, 2010).

Según las investigaciones, los factores involucrados en el deterioro de la relación se agrupan atendiendo a su contenido en bloques: aspectos previos a la relación, las construcciones sociales, la convivencia, las diferencias entre los miembros de la pareja, falta de ciertos aspectos, la percepción, los cambios, los celos, la sexualidad y otros (Paz, 2010).

Se puede decir que en el caso de Valeria prevalecen los aspectos previos a su relación, el hecho de que la infidelidad por parte de su esposo permanezca, conlleva a que la relación se fracture día a día, encontrándose así como la causante de la falta de interés por parte de ella por mejorar la relación.

Además, Valeria comenta tener peleas constantes con su marido, los motivos son variados, algunas veces se dan por la actitud de ella, en otras palabras ese enojo o molestia que dice sentir y descargar con él. Algunas otras son por cómo la hace sentir él cuando ella confronta su infidelidad, las peleas crean en ella desconfianza, molestia e intranquilidad consigo misma, cambiando la forma en la que se ve, pues explica la hacen sentir menos mujer, esposa y madre; creando de esta manera sentimientos que si bien es cierto llegan a afectar tanto la relación de pareja como el vínculo amoroso, también

perjudican la autoestima de la participante, el siguiente episodio refiere cómo ha transformado su autoestima a lo largo de los años.

“Mmm pues ahí te digo que ya ahorita mi autoestima está muy baja, ahorita ya tiene tiempo que como que siento una tristeza así como inmensa... he mi esposo me hacía sentir así y hay veces en que yo me lo creo... por cualquier cosa él me dice que no soy buena madre o no soy buena mujer, o sea todo todo como que me hacer ser chiquita y hay veces que creo que soy así y no sé...”

Al respecto, la gran mayoría de autores dedicados al tema, consideran la rutina como un elemento negativo en la relación amorosa, y algunos de ellos la resaltan como uno de los factores más perjudiciales para la misma (Sternberg, 1986). La convivencia diaria es un poderoso factor de riesgo para que en una relación se dé la rutina. De hecho, dejarse llevar por la rutina suele ser uno de los elementos que pueden llevar al fracaso una relación de pareja.

Para el caso de nuestra participante, se aprecia claramente un gran deterioro en la relación, en donde los causantes han sido diversos, no obstante la rutina es una de ellas. Pues a lo largo de sus 18 años de vivir en pareja nunca han planeado cosas para ambos, es decir, cada uno vive para sí mismo; su esposo trata de llevar la relación de tal manera que busca satisfacer sus necesidades como esposo y hombre. Y a pesar de ambos darse cuenta del deterioro de la relación, no buscan la manera por cambiar esta situación. Continuando con sus actividades diarias, por su parte Valeria se dedica a atender por completo a sus hijos y esposo, mientras su esposo solventa los gastos económicos.

Aunado a la rutina como un elemento negativo, se encuentran los hijos como los principales factores asociados con el deterioro de la relación amorosa: incrementan la responsabilidad, el estrés y el cansancio; al mismo tiempo que disminuyen la libertad y el tiempo de intimidad y soledad de la pareja (Peine y Howarth, 1975). Esto se hace ver principalmente cuando persiste la falta de comunicación, lo cual rompe con el apoyo entre los líderes de la familia; ésta es una de las cuestiones que hacen falta en la vida de Valeria, de esta manera no tendría que llevar una mayor responsabilidad con su familia.

Por su parte Malo de Molina (1992), atañe al estrés las repercusiones negativas sobre las relaciones amorosas, pues muchos de los sucesos en la vida cotidiana fomentan un estado de activación y tensión.

En el caso de Valeria, las peleas con su pareja, son motivo de tensión, al respecto Sternberg (1986) explica que en toda relación suele haber discusiones de pareja; la aparición de estas discusiones aumenta según el tiempo que la pareja pasa junta. Cuando estas discusiones se hacen demasiado frecuentes o

dejan de ser pequeñas discusiones para convertirse en serias disputas, la relación amorosa se deteriora, pudiendo comenzar el proceso de desamor, o bien como lo significa la participante, “un desgaste”.

La mayoría de las ocasiones las peleas entre esposos se suscitan por la infidelidad de él, pues como menciona Malo de Molina (1992) la fuerte presión social hacia la exclusividad emocional y sexual, unida a la lógica atracción de la pareja por otras personas, van a hacer aparecer una respuesta emocional aversiva (llamada celos) ante la sospecha o evidencia de una relación íntima de nuestra pareja con otra persona de nuestro mismo sexo. De una u otra forma, estos sentimientos tienen una influencia negativa sobre la relación amorosa, pues quien sufre los celos sufre por ello, al mismo tiempo que el otro siente cercenada su libertad por los celos de su pareja.

Otra problemática que se presenta en la relación de pareja de Valeria tiene que ver con su sexualidad, tema que causa desasosiego en su relación, ya que ella no disfruta o desea tener relaciones sexuales con su esposo, provocando en él molestia y actitudes grotescas que hieren a Valeria, como se puede apreciar en lo expresado por ella:

“No pues yo creo que a él sí porque él es diferente a mí, inclusive hasta él me dice, este, inclusive cuando éramos novios me dice que era muy frívola...Algo así, algo así y siempre me lo dijo, que él siempre se dio cuenta, no sé porque se quedó conmigo...Es ahí cuando yo me quedo pensando, igual y si tiene razón no, o sea...yo me siento así y siento que lo hago sentir mal a él como pareja, es lógico que se sienta mal, diferente no, pero no sé, es lo que no he podido, porque igual escuchas muchas amigas de que hay a mí me gusta, y yo no le hallo el chiste, hablando en serio...Es por eso que empezamos a yo creo que también es por eso que empezara con tanta pelea, y sí siempre hay ese reclamo de él y no, no encuentro las palabras para decirle que no me gusta, no me gusta mucho...”

Carrasco, Llavona y Carrasco (1984) comentan que otra fuente de error en las relaciones de pareja es la asociada con el sexo. La disminución en la frecuencia y variedad de las relaciones sexuales es habitual con el paso del tiempo y la convivencia, lo que repercute negativamente en la satisfacción sexual y amorosa.

Por otro lado, está la ansiedad ante el desempeño sexual, originada inicialmente por los prejuicios y mitos sobre las relaciones sexuales. Estas ideas erróneas y la ignorancia generan un problema especialmente delicado, por cuanto que la ansiedad genera fracaso en la respuesta sexual y ésta genera ansiedad (Paz, 2010). Situación en la que se encuentra la participante, pues comenta que los encuentros sexuales con su pareja no le parecen gratos,

y aunque ella quisiera disfrutarlos no causan en absoluto el placer que desearía sentir, tema que le preocupa demasiado, sin embargo por vergüenza a expresarlo no lo había compartido con nadie. Valeria menciona que ésta podría ser otra de las causas del desgaste de su relación y de la infidelidad por parte de su esposo, pues expresa no entender la razón por la cual se encuentra con ella, si su desempeño sexual no es el esperado, de acuerdo a lo que la sociedad establece al respecto.

Como se puede observar, en el caso de la participante existen diversos acontecimientos que enmarcan y definen su vida en pareja, contemplando desde un principio una relación desgasta y que con el paso del tiempo desencadena en ciertos comportamientos a seguir, creando así una perspectiva del cómo ser mujer, en función al rol de ser esposa.

2. El sueño identitario: ¿maternidad es ser mujer?

“Cuando era más chica sí y quería yo tener hijos pero que yo estuviera joven, o sea si quería tener hijos pero joven para que me vean joven y no tener esposo, quería tener a mis hijos pero yo o sea nada mas era lo que yo pensaba, es más yo jugaba con mis hermanos a que los cuidaba yo los peinaba, o sea si tenía la idea de ser mamá.”

Valeria visualizaba desde pequeña su futuro como madre, contemplaba esta formación del ideal materno creándose expectativas de cómo sería ese momento, ejemplificando en algunas ocasiones esta función con sus hermanos, pues el aprendizaje y función que se le transmitió como mujer fue limitada a esa función, a ser mamá; sin cuestionarse la posibilidad de declinar esa idea en su desempeño futuro como mujer. Al respecto Saletti, (2008) expresa que en nuestra cultura predominan las representaciones del amor materno como hecho instintivo, irracional, que se supone se manifiesta desde la infancia de toda mujer. Veremos cómo este «instinto maternal» es una de las muchas imágenes de la maternidad cultural y socialmente construidas. Su carácter natural se encuentra refutado no sólo por su variación entre las diferentes personas y lugares, sino también por su carácter siempre cambiante, que se explica por su conexión con la cultura y la organización de una sociedad determinada.

Saletti (2008) aclara que tanto el amor maternal como el instinto son construcciones sociales elaboradas por la cultura, aprendidas y reproducidas. De modo que en esta construcción, la naturaleza y la función de la mujer, se encuentran asimiladas en la concepción sobre la maternidad.

Estas construcciones sociales imponen una única forma de conceptualizar lo femenino, anulando otras posibles definiciones de lo que

significa ser mujer. El resultado es el planteamiento de que toda mujer equivale a una madre. Esta imposición tiene una serie de consecuencias muy negativas para las mujeres, entre las que destaca el reduccionismo de la identidad femenina como función maternal. Hecho que pasó con la participante, pues al indagar en su concepto de mujer, en cómo se percibía y pensaba como mujer, expresó algunas dificultades para concebirse de esa manera. Alvarado (2005) añade que la mujer es definida a partir de su función materna y su función de esposa, es decir, desde fuera de sí misma. Esto someterá a las mujeres en un proceso sistemático de desconocimiento de sí. Los sobreentendidos al respecto del proyecto de vida de la mujer, se dirigen como única salida a la realización de la maternidad, produciéndose así el mito que organizará las relaciones en torno de la mujer en tanto que madre. De manera que la mujer se encuentra privada, de su contribución activa en la generación humana, pero adquiere un reconocimiento social, en tanto ocupe el imaginario que se le asigna, es decir, el de cuidadora de hijos, del marido y de los demás.

Por su parte, Polanco (s/a) destaca que tras años de movimientos feministas y cambios sociales de la mujer en México, la maternidad continúa siendo de gran importancia para esta cultura. La población menciona el ser “buena madre” como un rol de gran peso social. Una muestra de ello es lo expresado por nuestra participante a continuación:

“...yo me considero que soy una buena madre no sé lo que digan mis hijos, pero no, no se...Pues considerarme buena, pues la forma en que los cuido, los educo, les enseñé valores a Carlos bueno a todos igual, no cuido mas a Carlos que a ellos y menos los comparo ni nada, pero igual me considero buena madre no sé si sea pero bueno hay que hacerlo todo, porque por ejemplo ahora que Carlos está en la adolescencia y se pelea conmigo y digo ahí estaré haciendo las cosas bien igual y pienso ¿no?, igual cuando estaban chiquitos las cosas eran más fácil... Mucha gente siempre me dice que soy una buena madre, porque he sacado a mis hijos adelante, igual porque ven que a Carlos lo he sacado adelante, a mi suegra bueno también me dice que soy buena mamá y que le he echado ganas a pesar de todo lo que he pasado ¿no?”

La creencia de cómo se debe ser como madre, en ocasiones se forma a través de las personas externas, ese es el caso de Valeria, su concepto de cómo ser madre se vio influenciado por el argumento de la “buena madre” y cómo es que las demás personas la catalogan; pues la “buena madre” es aquella quien hace lo establecido socialmente como lo correcto, dejando de lado sus necesidades como mujer. De acuerdo con Jiménez (2005) el sustento del argumento “buena madre” es que la madre ha estado más que influenciada por los mitos, leyendas y narraciones populares, ya que no existe una madre

malvada, al contrario, siempre se muestra una madre benévola, sacrificada por su casa, sus hijos, su marido, con un cariño sin reservas; una madre que resiste, que se guarda la pena y la pesadumbre, esa es la imagen que se guarda bajo la idea de maternidad, y más que un ideal, resultase ser una verdad absoluta, incuestionable, natural e instintiva. Dichas imágenes de la maternidad, tienen que ver con aquello que entendemos es la maternidad adecuada o inadecuada. Este cuadro de adecuación, diseña de algún modo una “moral de la maternidad”. La moral maternal recomienda ideas acerca de las funciones maternas, de lo que es la crianza, sentimientos propios de la maternidad, actividades o funciones habituales, discursos típicos, y, un camino a seguir para ser feliz siendo madre de esta manera. Cuando pensamos en maternidad, vienen a nuestros pensamientos ideas del cuidado adecuado, sentimientos muy íntimos acerca de la gracia del dar, de la solicitud, tanto, que la felicidad no se sabe dónde ponerla. Ser una buena madre resulta un ejercicio arduo y, en ocasiones, contradictorio y con un costoso precio. Los mandatos sociales impulsan hacia una promoción de la mujer en otros ámbitos que no sean el hogar y la imagen de la maternidad tradicional, asedia a las decisiones, emociones y vivencias de las madres que se promocionan.

Jiménez (2005) especifica que muchas mujeres viven a través de sus hijos y se sacrifican por ellos porque su destino siempre ha estado relacionado con esa vinculación emocional y con ciertas notas de vulnerabilidad, una vulnerabilidad que oculta otro mundo, el de ellas.

Ahora bien, el ser madre trae consigo un sin fin de compromisos, cuidados y actividades que son propias o asignadas a la función materna. En el caso de Valeria, como no tiene ninguna otra actividad fuera de casa, se dedica completamente a atender a sus hijos, especialmente a Carlos, quien requiere de más atenciones; situación que le impide realizar actividades de su gusto o enfocadas exclusivamente en ella, como lo comenta en seguida:

“Pues estoy aquí en la casa porque no trabajo, los cuido los baño, hago que hacer les doy de comer, los duermo, lo que hace una mamá en su casa, a veces si me aburro aquí a veces si me gustaría salir.”

Simone De Beauvoir (s/a, Cit. en Saletti, 2008) indicó que la condición social femenina no es sólo un efecto de la diferencia sexual sino sobre todo una consecuencia de la socialización de las mujeres, que tiene lugar en todos los ámbitos de su vida cotidiana, entre los que destaca la maternidad. La autora evidencia que la maternidad anula a la mujer como persona, ya que los hijos representan un obstáculo para la trascendencia social; al respecto Valeria comparte ese sentir en el siguiente episodio:

“Yo creo que más que nada es la libertad que tenía antes, o sea antes no tenía a nadie si quería me iba a una excursión, si

quería me iba a una fiesta si quiera me iba y ya con el ya no, de ahí desde que nace Carlos yo por ejemplo uuuuy tiene años que no salgo a bailar, o tiene años que no salgo a una fiesta sola o sea yo, yo, yo, yo igual y si voy con ellos con los niños pero yo sola ya no o sea desde ese día como que si se acaba mi vida social.”

Ciertamente, las circunstancias a las que se enfrenta la mujer, producen contradicciones en la vivencia de la maternidad; la mujer se erige sobre una función idealizada como madre, pero entre innumerables obstáculos para sentirse satisfecha en ella o en otras formas tradicionales de realización femenina (Alvarado, 2005).

Por su parte Everingham (1997) describe a la función maternal como tediosa y extremadamente exigente, valiosa, pero, con frecuencia, es extenuante y emocionalmente agotadora. Además, limita las posibilidades de la madre para entrar en la vida pública y lograr una mayor realización personal. Cuestión que está por demás distinguir en la situación de Valeria, pues a lo largo de su discurso se aprecia que se ha ido adaptando a lo socialmente esperado, ya que el tipo de cariño y cuidado maternal ha venido hasta ahora unido a ciertas conductas abnegadas. Es decir, la postergación de necesidades o la contención, ha sido algo que se ha promocionado socialmente de forma natural. Y como Everingham (1997) lo afirma una madre adaptada es así una madre que acepta, que se resiste, que renuncia a algo, y que, como Valeria lo expresa: “se acabo mi vida social”.

3. Discapacidad, confrontación de la existencia

Dentro de la sociedad en la que nos encontramos es difícil concebir la discapacidad como una característica al interior de la familia, sobre todo en un hijo, de acuerdo con Parrello & Caruso (2007) el nacimiento de un hijo, en la historia personal de un individuo es un momento de cambio real que reestructura el fluir de la existencia: no obstante esto entra en una historia acorde a la evolución personal, de pareja, familiar. Sin embargo, el nacimiento de un hijo con una minusvalía es inmediatamente percibido por el padre como acontecimiento extraordinario, inesperado e incomprensible. El trauma es tal que muy a menudo resulta no narrable: no hay palabras que parezcan suficientemente aptas para contar tanto sufrimiento, y el silencio a menudo es utilizado como defensa contra el dolor. A continuación, se muestra un fragmento de lo que Valeria dijo sentir en el momento, que le fue comunicada la noticia de la minusvalía de su hijo:

“No es que es muy difícil, bueno yo siento que me quede como en shock, no sabía, decía será cierto o no, a lo mejor nada más me están engañando o algo, no, no sabía nada nada nada en sí, ya hasta que su papá se tuvo que ir con él porque pues yo

quería pero no me quisieron llevar, ya después de ahí al otro día me fui al hospital, y ya me empecé a quedar, recién aliviada y me tenía que quedar ahí en el hospital, si como que no te cae el veinte hasta que ves bien la realidad, que serán como en 4 o 5 días yo no lo pude ver porque estaba tan grave que no me dejaban entrar a verlo a mí, entonces pues yo no sabía ni cómo estaba, y pues en sí todavía no me caía el veinte, como que si fue de para dónde me voy, qué hago o qué digo o qué tengo que hacer ahora, pero si, sí así muy muy difícil...”

Al respecto Lambrenos (et al. 1996, cit. en Madrigal, 2007) indica que los primeros momentos, tras la confirmación del diagnóstico, se aprecia gran confusión en los sentimientos por parte de los padres, a veces contradictorios, que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación. Los padres señalan que la comunicación del diagnóstico supone un golpe de gran envergadura que trastoca sus vidas experimentan una verdadera pérdida, la del hijo que esperaban, que estaba revestido en su imaginación de un completo paquete de características físicas y psicológicas, y con un futuro esbozado, a menudo, con muchos detalles: escuela, universidad, trabajo, juegos, deporte, etc.

Para Madrigal (2007) el momento más difícil para la familia abarca desde que surge la sospecha de que algo va mal, hasta la comunicación del diagnóstico; los padres se sentirán desbordados por la información recibida y los sentimientos que ésta suscita.

Siguiendo en esta línea, Gallardo y Salvador (1994) describen reacciones y etapas por las cuales suelen atravesar las madres y los padres al tener un hijo padeciendo algún tipo de discapacidad, entre los que se encuentran: la conmoción ante algo totalmente inesperado. Las expectativas ante el nacimiento de un bebé son que sea sano y que cumpla las aspiraciones de ambos padres. Normalmente el profesional de la medicina o la persona que da la noticia no suele hacerlo de una forma muy reposada y sobreviene una etapa de aturdimiento; negación de la realidad. Los seres humanos somos capaces de autoengañarnos hasta unos extremos increíbles con tal de no reconocer lo evidente cuando algo no es de total agrado; pena, tristeza, aflicción por el bebé y por ellos mismos, por la situación de desencanto y desilusión; ansiedad, hostilidad y rechazo, hacia el bebé, el personal sanitario, la pareja, a veces la familia y la sociedad; culpa. Se han encontrado hoy día, padres y madres que continúan creyendo que el nacimiento de su hijo con Parálisis Cerebral es fruto del castigo divino por una vida un tanto libertina por parte del padre en su juventud; vergüenza. Se siente a la criatura recién nacida como una construcción personal que no ha resultado perfecta, y existe un cierto temor a normalizar la vida.

Es claro que Valeria, atravesó por cada una de las etapas descritas por los autores, además de aumentar su ansiedad y desconfianza ante el diagnóstico, debido a la falta de contacto con su hijo, pues la condición en la que ambos se encontraban no permitía que estuviesen juntos. Motivo por el cual Valeria menciona que aún con el paso de los días, continuaba sin asimilar la noticia, cuestionándose cómo debía actuar ante tal acontecimiento, sin encontrar en ella respuestas válidas para esta interrogante. En este sentido, según Freixa (2000) todos los padres explican que sus roles como padres cambian al tener un hijo disminuido. Algunos padres pueden no estar familiarizados con las funciones que se les exigen, ya que no tienen experiencias sobre las que modelar sus respuestas ni recursos necesarios para desempeñarlas. Es de este modo que todos los padres se ven obligados a reorganizar su relación marital con esta experiencia. Deben analizar los cambios que se han producido en las funciones que desempeñan dentro de la familia y reorganizar sus nuevas funciones para que resulten satisfactorias.

Por otra parte, al tratar de comprender en mayor medida a una mujer siendo madre de un niño discapacitado, se puede dar cuenta de los múltiples cuidados que debe tener y sobre todo de las funciones que tiene que desempeñar con su hijo, esta función de cuidadora trae consigo un desgaste físico y emocional, orillándola a dejar de lado actividades y necesidades cotidianas.

Un ejemplo de esto, se suscitó cuando nuestra participante tuvo que permanecer en el hospital durante medio año, al cuidado de su hijo, situación que se describe a continuación:

“Hay pues muy pesada, y luego cuando nace era en diciembre, era el frío y nos teníamos que dormir en la sala de espera, di que a unos los sacan hasta afuera, ahí si nos dejaban estar adentro, como estaba en terapia intensiva pues teníamos que estar en la sala de espera que esta a la vuelta de terapia intensiva, entonces es dormirte en las bancas si alcanzabas o si no era dormirte en el suelo, y de primero pues yo no sabía ni qué onda y llegue sin cobija sin nada recién parida, con mis dolores todavía y qué onda qué hago y ya hasta que vas así como que agarrando como que confianza y te haces como en familia con la gente que hay ahí, y ya empiezas a... te digo que yo luego venía nada más a bañarme cambiarme y irme, y allá me la pasaba, luego ya hasta las enfermeras nos conocían y ya luego donde ellas se vestían o se bañaban nos dejaban bañar, cambiar, luego hasta nos daban comida, o sea muchas muchas cosas, si es pesadísimo, nunca me imagine te lo juro, pasaba por hospitales pero nunca me imagine lo que se vive adentro, que si es muy difícil mucho

muy difícil, es desgastante, aparte de que yo he sido así...bueno ahorita ya estoy como gordita ¿no? (ríe), siempre he sido muy delgada, pues ahí llegue a pesar 35 kilos, de estar en el hospital, ver que mi hijo un día me decían que ya no iba a estar conmigo, que otro día que sí, entonces era así como que yo ya no comía pues no dormía...”

Es notable la dedicación y preocupación que Valeria tenía hacia su hijo en un primer momento, como lo ilustra la cita anterior, no obstante a lo largo de sus narraciones, apreciamos que dicha dedicación y anhelo hacia su hijo no ha cambiado en lo absoluto, pues al ser ama de casa y madre de tiempo completo, trata de cumplir con las expectativas que ese rol le demanda. Pues de lo contrario se hace ver como la madre desobligada, y esto no está permitido, pues como se le ha modelado, tiene que vivir siempre para el bienestar de los hijos. No obstante, de lo que Valeria no ha logrado darse cuenta, es que puede ser una buena madre, esposa y puede cumplir con lo que le gusta a ella; por supuesto que no en la medida que quisiera, pero sí puede obtener algo mejor que lo que vive hoy en día, buscando poco a poco la manera de administrar su tiempo y dedicación tanto a sus hijos, a su esposo como a ella.

Incluso si en el caso de nuestra participante, el padre aportara una mayor dedicación en ayudarla en los deberes del hogar, la interacción familiar daría un cambio y con ello, la relación de pareja mejoraría. Al respecto Fuller (2000 cit. en Ortega, Torres, Reyes y Garrido, 2010) menciona que se solicita al padre de hoy relacionarse más con los miembros de la familia y disfrutar del ambiente hogareño; situación que aún se vislumbra lejana, pues los papeles y valores del padre de familia se determinan por su vida fuera del ámbito doméstico. Esto es lo que se espera de todo padre de familia, el involucrarse en mayor medida con los hijos y la esposa respecto al cuidado de los hijos. Como bien se aprecia en el caso de Valeria su esposo se ve como el resto de los padres educados por la sociedad, la cual no les permite involucrarse con los hijos, cuestión que afecta notablemente a la familia de Valeria, pues si ella tuviera más ayuda de su esposo, no sólo la económica del hogar cambiaría, sino su estructura familiar lo haría también completamente.

Ahora bien, Mackie (et al, 1998, cit. en Madrigal, 2007) señala que la presencia de un niño con Parálisis Cerebral altera, en mayor o menor medida, la vida familiar dependiendo del grado de dependencia. Cuando éste es elevado, requieren grandes cuidados y ayuda para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, estos cuidados recaen en la familia, principalmente en la madre. Además la presencia de un hijo con discapacidad, supone una quiebra en el proyecto vital compartido por la familia, no sólo por el desgaste físico originado por su cuidado, sino también por las repercusiones psicológicas y

sociales que implica enfrentarse a una realidad que desmiente las expectativas iniciales (Gómez González y Alonso Torres, 1999, cit. en Madrigal, 2007).

Por su parte, Cunningham y Davis (1988 cit. en Frexia, 2000) sugieren que la diferenciación de roles de los padres se estipula así: la madre se encarga del cuidado diario de los hijos y de las interacciones internas en la familia y el padre de las interacciones externas, como una forma de mantener el equilibrio. Esto se denota claramente en la interacción familiar de Valeria, se esperaba que los cuidados hacia el hijo fueran equitativos, sin embargo, como mencionan Cunningham y Davis (1998 cit. en Frexia, 2000), la madre es quien se encarga de lo interno en la casa, mientras el padre se deniega ciertas responsabilidades al cubrir sólo las interacciones externas a la familia, causando un mayor desgaste emocional y físico a la madre.

Según Madrigal (2007), los cuidados que precisan algunos niños con Parálisis Cerebral pueden ser muy intensos y extenderse a lo largo del día. Como bien lo describe Valeria a continuación:

“Mis planes eran trabajar, yo nunca me imagine que iba a tener un hijo en que yo necesitaba estar las 24 horas con él...”

Socialmente se establece que el papel de la madre es fundamental para el cuidado y cobijo de un hijo, ya sea con o sin discapacidad, ahora bien, al centrar la atención en un hijo con discapacidad, se observa que una persona con estas características, demandará a lo largo de su vida, mayores cuidados, atenciones y tiempo de la persona que lo tiene a su cargo. Causándole repercusiones, a nivel físico, psicológico y social, pues en ocasiones los planes, actividades, deseos o necesidades se ven alteradas anteponiendo la salud y bienestar de los otros, especialmente esa persona con discapacidad.

Al respecto, algunos autores como Freixa (2000) describen de manera breve las funciones extenuantes de las que la cuidadora se debe hacer cargo, entre las que se encuentra el cuidado físico, función que supone una de las demandas superiores de tiempo para cubrir, provocando una tensión a la persona que la realiza, principalmente la madre; las horas de cuidado y por lo tanto el estrés de la madre aumentan con la severidad de la deficiencia.

Análogamente Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2010) refieren que la paternidad se construye socialmente, con diferentes significados según la historia y la cultura, y aseguran que las extensas jornadas laborales impiden a los padres dedicar más tiempo a la crianza de los hijos e hijas, debido a las incompatibles entre los horarios escolares y la organización del tiempo familiar, que está en función de las demandas laborales.

Para el caso de Valeria como se ha mencionado, no exige a su esposo un mayor apoyo para el cuidado de sus hijos y en especial de Carlos, puesto

que está instaurada en la idea de que esa responsabilidad se le delega a ella solamente. Y por su parte su esposo cumple con sus obligaciones y es como ella lo dice “es un muy, muy buen padre”, Valeria considera que con dedicar sólo unas horas de vez en cuando después de trabajar, con solventar los gastos de la casa ya es suficiente, sin embargo, conforme avanzan las narraciones, expresa que le gustaría su esposo participará un poco más en el cuidado de Carlos, sobre todo cuando lo se tiene que trasladar lejos a sus terapias.

Otra cuestión a destacar y que de igual manera atañe a nuestra participante es en el ámbito de lo social, pues de acuerdo con Freixa (2000) generalmente, es la madre quien sufre más las limitaciones de las relaciones sociales puesto que sus relaciones sociales se reducen muchas veces al entorno de los servicios para disminuidos contactando entonces, casi exclusivamente, con familias en una situación similar a la suya.

Por último Valeria remite otra más de sus preocupaciones con respecto a su situación:

“...ahorita lo que tengo miedo es de qué va a hacer al rato él, lo que quiero, es que se haga más independiente, de que pueda hacer algo, meterlo a un taller, que conozca un oficio, algo para que el día de mañana él tenga cómo sostenerse ¿no?, porque pues no sé si sus hermanos al rato lo vayan a ayudar ¿no? o lo vayan a ver, ya ves que cambia uno tanto que no no sé y es que...y hablo con mis hijos mucho de eso, mucho mucho, yo creo que es el pendiente que tengo o algo que quiero que él logre que sea más autosuficiente para él mismo”

Menciona que en la actualidad su mayor inquietud es el futuro de su hijo, expresa sentir miedo ante la idea de dejarlo solo, motivo por el cual siente la necesidad de enseñarlo a ser más independiente inscribiéndolo en cursos o enseñándole un oficio que le permita mantenerse económicamente ante la ausencia de sus padres o hermanos en un futuro. Freixa (2000) afirma que los padres están preocupados esencialmente por la independencia económica del hijo disminuido ya que saben que nunca accederá completamente a ella y que son los responsables de preocuparse por el establecimiento de un ahorro económico para su hijo.

4. Apoyo como forma de sobrellevar la discapacidad

“Él tomaba parte, tenía que tomar parte, no era de que quisiera (ríe), sí si tomaba parte, por ejemplo, casi siempre estaba más yo en el hospital, por el motivo que tenía que trabajar para tener dinero para todo lo que se tenía que comprar para Carlos, pero luego en las noches iba y se quedaba conmigo o luego

me decía sabes que vete yo me quedo ahora o este vete a la casa me estoy yo y ya luego te vienes para irme a trabajar y así, pero sí si se involucraba mucho, inclusive a cambiar sondas a cuando le dan sus crisis estar con él, ver qué se le tiene que hacer, todo todo eso sí se tenía que involucrar... si, inclusive ahora como él estaba, él hizo de comer, él fue por el mandado con Carlos, se salieron trajeron hicieron y ya yo no hago nada... sabes que a Oscar lo tomo así como el más consciente ¿no? de que Carlos no te vayas a caer o no agarres la lumbre o cualquier cosa, él siempre anda al pendiente de Carlos aunque lo respete y sepa que es su hermano mayor pero siempre anda Carlos no te vayas a caer, ira no agarres esto porque te puedes cortar y le explica y le dice, ya le digo ira hijo ahorita vengo tengo que salir, la niña está dormida y te quedas con tu hermanito, y a él lo dejo como responsable...”

De acuerdo con Freixa (2000) casi todos los padres explican que sus roles como padres cambian al tener un hijo disminuido. Algunos padres pueden no estar familiarizados con las funciones que se les exigen ya que no tienen experiencias sobre las que modelar sus respuestas ni recursos necesarios para desempeñarlas. Otros padres que se sienten identificados con sus funciones sociales y profesionales creen que son incompatibles con su nueva función de madre o padre de un niño disminuido. Es de este modo que todos los padres se ven obligados a reorganizar su relación marital con esta experiencia. Deben analizar los cambios que se han producido en las funciones que desempeñan dentro de la familia y reorganizar sus nuevas funciones para que resulten satisfactorias. Para nuestra participante, la parte de la reorganización en las funciones que se desempeñan al interior de la familia, fue una parte importante y fundamental para poder sobrellevar su situación, el reorganizar las funciones de cada integrante de la familia en torno a la discapacidad de un miembro, crea en la madre como principal responsable del cuidado y atención de su hijo, un punto de apoyo crucial.

En el caso de Valeria, y como lo expresa Madrigal (2007) la relación con su marido paso por altibajos y diversos ajustes hasta que lograron adaptarse a la nueva situación. Ella refiere tener discusiones con él, sin embargo son en menor medida por la discapacidad de su hijo. Explica que en ocasiones cuando surgen inquietudes respecto a su hijo o al futuro de éste, se generan en ambos sentimientos contradictorios y pueden ser la fuente de los conflictos. Madrigal (2007) dice que cuando esto sucede, se producen a menudo discusiones ocasionadas por afrontar de forma diferente la discapacidad del hijo; sentimientos de frustración cuando la madre no puede disfrutar de los momentos de intimidad por sobrecarga de trabajo o celos del padre porque

aquella dedique más tiempo al cuidado del hijo enfermo que a disfrutar de momentos en común.

Como se ha mencionado anteriormente Valeria no atañe los problemas con su esposo a la discapacidad de su hijo, ella refiere que sus problemas son de pareja y sus hijos no tienen que ver, sin embargo, por lo que se aprecia se puede decir que si bien su relación no fue sana desde el principio, el procurar más por sus hijos y no por la satisfacción de su esposo y de ella, continúan fracturando su relación de pareja, lo cual a su vez provoca una falta de apoyo para el cuidado y dedicación con los hijos.

Por último Madrigal (2007) señala que la Parálisis Cerebral actúa de catalizador en las relaciones entre los padres. Sólo si se parte de un conflicto inicial puede desembocar en ruptura. Si por el contrario mantienen una relación satisfactoria, la pareja saldrá reforzada. Destacando que este no es el caso de la participante, pues a lo largo de la narración describe tener conflictos de pareja desde el inicio de su relación, sin una idea clara de cómo darles una solución precisa. Y al no tener una solución ante esta situación lo único que hace la participante es continuar con la forma de vida, aunque esto implique sacrificar su propia estabilidad emocional y física. Es indiscutible que si algo comienza mal va a terminar mal, y tal vez sea el caso de Valeria que no quiere vivir una vida más sana con tal de no separar a sus hijos de su padre, ella está dispuesta a sacrificar su felicidad por ver a sus hijos plenos. Sin embargo, algo que no ha contemplado es que los niños perciben las discusiones y la tensión bajo la cual viven los padres, en este caso Valeria, y esa no es una forma de vida sana.

Por otra parte cuando una familia tiene algún miembro con necesidades especiales, todos los componentes de la familia nuclear y extensa y los servicios se verán afectados. Estas familias se enfrentan con las mismas presiones sociales y demandas que las familias normales. Sin embargo, estas familias se encuentran con unas demandas y necesidades especiales de educar a un niño disminuido mental (Freixa, 2000).

Y es aquí donde la sociedad juega un papel muy importante en la vida de Valeria y principalmente siendo madre de un niño con discapacidad. Como menciona Núñez (2007) se debe pasar por diferentes etapas para poder manejar la situación de ser madre de una persona con discapacidad, esto con la finalidad de hacerse una nueva idea de lo que será su papel como madre, debe instaurarse la idea que la nueva persona requerirá de mayores cuidados, se espera que dediquen suficiente tiempo a lo largo de su desarrollo, ya que requiere de diferentes servicios y atenciones, los padres y en especial la madre es quien se encuentra en la búsqueda de las ayudas institucionales, y es ella quien mayor sufre al enfrentarse con personas que formulan juicios al respecto

de su situación, cuestión que Valeria ha aprendido a afrontar y aceptar, a continuación se muestra un fragmento de su sentir al respecto:

“antes me daba coraje, me daba así mucho coraje, orita digo ay ya es como, pa que me enojo ¿no?, si o sea como que ya no le tomo importancia ¿no?, yo siento que hay que educar a nuestros hijos ¿no?, tengamos o no tengamos personas con discapacidad siempre educarlos al respeto y que somos iguales y que no hay diferencias en nada ¿no?, bueno es lo que yo siento no sé”

“ay me da mucho coraje, si porque si da mucho coraje es que ya pa estas alturas ya debería de en todos lados debería de haber accesos para ellos, en todos, empezaron creo haciendo unos ruta cien que si tenían acceso no sé donde estarán porque ya no he visto, o no sé... ujum ya ves que bajan la esa, y subías y bajabas, pues así si puedes andar en carro, si te das cuenta las banquetas te tienes que bajar a la carretera porque hay ambulantes o hay perros o hay mm todo, entonces tienes siempre que andar, no respetamos los lugares, por ejemplo en los centros comerciales o lugares hay este, para que se estaciones los carros que van con... y hay gente que ahí va y se pone como que, no no hay atención, no o sea no, como que todavía nos falta mucha cultura para eso, o nos falta o somos mal educados”

Otra cosa que la sociedad brinda, son los servicios institucionales asignados para personas con capacidades diferentes, si bien es cierto que algunos son privados y se contemplan como de difícil acceso, también lo es que existen organizaciones públicas que brindan muchas más y mejores atenciones, en el caso de nuestra participante ha asistido a dos diferentes instituciones en las cuales recibió de ambas una buena atención:

“En el hospital le daban una parte, te digo que él se atraso mucho porque te digo que tenía la sondita, entonces no, ves que en las terapias uno los rueda y los avienta, y él no podía nada de eso porque se lastimaba, entonces si dejo muchos años en que su terapia fuera muy suave, entonces yo siento que él hubiese avanzado más si desde pequeño él hubiera tomado la terapia bien bien bien, pero pues lamentablemente no se pudo y sí en el hospital de dieron, ya después de ahí este... lo lleve a lo que es DIF, y acá por Valle Dorado hay un CRIT donde dan terapia física, de lenguaje, de varias tipos de cosas, y ahí lo apunte, le dieron todo su tipo de terapias, lo dieron de alta y ahorita estoy en APAC... Ahí es este... para

los niños con parálisis cerebral, también le dan este...terapia ahí. Ese esta hasta hospital general, hasta allá, a un costado del hospital general y luego los lunes, este vienen los de APAC aquí a la iglesia de la Benito y ahí también les dan, pero esos ya son como centros asociados, o sea hicieron varios centros en diferentes colonias, en las iglesias, vienen ellos y les dan terapia, pero nada más es una vez a la semana cuando vienen acá”

“Pues vieras, que acá donde estaba acá por... a donde será, ay se me olvido su nombre, del molinito para arriba hay una institución del DIF, ahí es donde estuvo Carlos, estuvo muy bien porque ahí si era como más diverso, había diferentes terapias, entonces salía de una y pasaba a otra, y así era como más variado, pero ya lo dieron de alta por el tiempo que ya paso, y todo te dan de alta y todo, y ahí ves fácil o sea si es más accesible, y acá en APAC también, nada más que te digo que ya no lo lleve hasta allá, entonces vienen los de APAC los lunes, y también es muy muy accesible, bueno a mi me ha gustado más ahorita eso... cuando salía lejos al hospital o a las terapias, cuando iba aquí cercas venían por mí, había transporte hasta aquí, hasta la puerta, pero cuando tenía que ir hasta el hospital pues lo tenía que cargar, entonces tenía que andar con él cargado, ya para ir con mi mamá o aquí, ya en la silla, nos íbamos, pero ya para ir lejos si se tenía que cargar Carlos”

Como bien se pudo apreciar en los episodios anteriores, Valeria tuvo que recurrir a diversos tipos de apoyo, cabe destacar que en ningún momento pidió ayuda para ella, a lo que Tesio (2000, cit. en Parrello & Caruso, 2007) sostiene que ninguno de los padres pediría nunca, salvo pocas excepciones, ayuda para sí mismo. Todo viene inevitablemente dirigido a la minusvalía del hijo y no sobre los efectos que produce la falta de elaboración de una realidad tan fuerte e inquietante.

5. Narrativa, resignificar la vida, el rescate de sí misma

Al considerar una estrategia narratológica, en este caso el relato, es posible conocer la construcción narrativa que la participante efectuó acerca de sus experiencias de vida, a partir de la cual se puede analizar en detalle el proceso de reconstrucción. Como bien lo mencionan Rosete, Herrera y Campos (2006) el ámbito comunitario e individual, se implican recíprocamente. La investigación en un contexto comunitario, hace posible una visión de conjunto del proceso de vida de sus integrantes; el cual aparece como resultante de una compleja dinámica interpersonal que se despliega históricamente. De manera

complementaria, el estudio de la identidad individual a través del relato deja percibir a la familia y a la comunidad como un más allá de sí mismo, que sólo cobra su profundo sentido, en la medida en que se recupera el discurso del individuo.

De esta manera es cómo se recapitula la vida de la participante considerando sus diferentes contextos. En dónde abarca actividades de interés y actividades que le afectan a su persona y conforme avanza el relato se percata de ello. Un ejemplo de esto es cuando Valeria expresa lo que le gustaba hacer cuando era soltera, los lugares y las personas con quienes le gustaba convivir, además puntualiza que no buscaba formar una pareja sentimental.

“no, no me gustaba... no hablando en serio no, te lo juro que no, tenía muchos amigos, porque solía tener más amigos hombres que mujeres, como que me seguían más para amistad así, pero no, no me gustaba o sea como que yo prefería estar sola, o sea salir a mis fiestas, que no me estuvieran aquí hablando, ya ves que luego... pero no me gustaba, así como que no me gustaban los compromisos... si, sí... no, no, prefería estarirme a bailar o irme con amigas amigos a estar yo... a estar nada más a estar ahí con él, no, no mejor me voy bailar ¿no?, a divertirme un ratito”.

En el episodio anterior además de apreciarse lo que le gustaba realizar, se denota que Valeria tenía un cierto rechazo para establecer un compromiso con otra persona, puesto que dicho compromiso la limitaba a realizar otro tipo de actividades que no involucraban del todo a su pareja, con esto es claro que disfrutaba del tiempo que dedicaba hacia ella y a sus actividades favoritas.

Al ser la Psicología quien se encarga de considerar los diferentes factores sociales y culturales de cada individuo, permite construir las vivencias de cada uno a través de la narrativa y por medio de ésta se logran analizar diferentes sentimientos consigo mismo o hacia alguien (Conelly y Clandinin, 1998 cit. en Rosete, Herrera y Campos, 2006).

Lo anterior se aprecia en la vida de Valeria, puesto que ella tenía planes para su futuro, en donde había creado un proyecto de vida, el cual se vio afectado tiempo después al verse involucrada en una relación sentimental de la cual resultó un embarazo no deseado, cambiando de esta manera la construcción que hasta ese momento se había creado y por consiguiente se modifican sus expectativas como bien se aprecia a continuación:

“yo mis planes eran estar sola, trabajar, sacar a mi hijo adelante... yo no quería tener una relación con él, yo quería estar sola, yo tenía mis planes... No sé yo creo que quería

estar sola, no, no, no, no quería atarme hacia personas... Mis planes eran trabajar, yo nunca me imagine que iba a tener un hijo en que yo necesitaba estar las 24 horas con él."

Valeria trató de adaptarse a su nueva realidad, al modificar sus planes para mejorar la vida que ahora comenzaba, pues aún en contra de lo que ella hubiese querido o esperado, debía hacerse responsable de un bebé con discapacidad con todas las implicaciones que dicha labor traía a cuevas. Así como intentar mantener una relación sana y estable con su ahora esposo por el bienestar de su hijo con Parálisis. Esto resulta importante al constituir una familia, pues para la sociedad la "buena madre y esposa" es aquella pendiente en el bienestar de los hijos y el esposo, procurándolos en todo momento aunque ella quede de lado.

Se hace ver que las actividades que le gustaría realizar a Valeria dependen mucho por una parte de la organización de su tiempo en función de ser madre, esposa y ama de casa, y por otro lado, de la decisión de llevarlas a cabo. Ya que la mayoría de las ocasiones pone de prioridad el rol que desempeña dentro de su hogar.

"Te digo que me gustaría salir aunque sea un ratito, aunque sea unas horas, aunque fueran los fines de semana, no sé, porque tampoco quiero dejar a mis hijos tanto tiempo, pero así como que digo hay me voy a buscar un trabajo de los fines de semana, para que ya su papá este con ellos... si para que, no, no puedo poner de responsables a otras personas, no se me hace justo dejárselos a otras personas tanto tiempo, como que siento que no son su responsabilidad y con mi esposo siento que es su responsabilidad y tiene que cuidarlos, lo siento así no se entonces bueno el si tiene que cuidarlos no sé, porque es su responsabilidad como tal, como padre también los tiene que cuidar y bueno no sé en qué pero que sea fines de semana".

En muchas de las ocasiones Valeria se limitaba a realizar todas aquellas actividades que le son placenteras y le gustaría practicar, no obstante a partir de la recapitulación de su vida, logró darse cuenta que no sólo tiene que mantener satisfechos a sus hijos y esposo, ella también tiene el derecho de disfrutarse y realizar actividades placenteras. La participante logró percatarse que si quiere puede realizar las cosas, y eso no significa dejar de lado a sus hijos y verse como una mala madre. También descubrió que puede mantener una relación estable con su esposo haciéndole ver cuando no se encuentra de acuerdo en ciertos aspectos y sólo es cuestión que se decida y se dé el lugar que ella sabe se merece. En el siguiente episodio se aprecian actividades que le gustaba realizar y las cuales busca el modo de retomarlas:

"Aja ya tiene mucho que no bailo, no sé si sepa todavía a la mejor ya hay nuevos pasos (ríe), pero sí me gusta mucho bailar, en sí ahorita estaba queriendo hacer ejercicio, pero no me gusta hacer ejercicio, no me gusta ni correr ni nada de eso, y aquí en su casa de Cesar les encanta, mi suegra se va a correr, ya ves que va a nadar y sus hermanas igual, a mi no me gusta odio hacer ejercicio, me canso y me duele todo (risas) y, pero me gusta bailar y dije me voy a ir a la zumba, ahí como es pura bailada igual y le agarro sabor vea...A penas empecé con eso, dije, es que ya me estoy poniendo gorda, no me gusta hacer ejercicio, no me gusta correr, entonces me voy a quedar gorda, porque si no haces nada pues te quedas así, no pero ya ves que hay cartelones de zumba y no sé qué, y dije me voy a ir a la zumba ahí hay música, me gusta bailar y haces ejercicio. Y así también ya salgo de mi rutina de estar aquí encerrada, y ya vi un cartelón que dice de 9 a 10 y dije está perfecto, ya dejo a los hijos dormidos, cenados, ya sin tener que llegar a hacer cosas, ya nada más llegar me baño y a dormirme, yo creo que hasta me voy a sentir mejor al otro día, luego me duermo toda frustrada y amanezco hasta adolorida..."

Al respecto Tarrés, (2001 cit. en Rosete, Herrera y Campos, 2006) menciona que las vivencias que Valeria estructura en su relato cobran valor en tanto que representaciones y valoraciones de su curso de vida integrado a una comunidad: la óptica del sujeto individual se convierte en lo instituyente, y su interés, tolerancia, apatía, responsabilidad social, aislamiento o indiferencia hacen un entorno social posible. Se puede vislumbrar que la participante se percató que puede llevar a la práctica cierto tipo de actividades que según ella conllevaran a su bienestar tanto emocional, físico y mental, sin embargo a pesar de percibir su situación, no las ha podido realizar, produciendo de esta manera en ella sentimientos de frustración, afectando su forma de pensar en cuanto a lo que quiere para ella y si lo puede lograr, el siguiente episodio habla un poco acerca de esto:

"... No sé en esta etapa que tengo no sé ni que quiero para que, digo quiero hacer esto, quiero hacer el otro pero no lo hago, me lo propongo pero no lo hago, entonces ahorita es lo que trato de hacer, de lo que tengo en mente hacerlo una cosa, pero hacerla o sea no voy a alocarme y querer hacer todo, igual empiezo con algo pero hacerlo..."

En algunas ocasiones se aprecia que al cumplir el rol de madre y ama de casa se deja de lado el pensar, sentir y verse como sujeto único separado del rol, es decir, como mujer, o de lo que representa ser mujer. Pues de acuerdo con Dreier (1999) para ser capaces de dirigir sus actividades los

sujetos deben pensar más allá de donde se encuentran hacia el interior de las estructuras de práctica social de las que son parte. Así para entender las acciones, los pensamientos y las emociones debemos incluir la práctica social de la que aquellos son una parte y estudiar las maneras en que los sujetos toman parte de ella.

Por ende, ser madre resultaría producto de un conjunto de estrategias identitarias por las que la persona trata de defender su existencia y su visibilidad social, al mismo tiempo que busca su coherencia. Razón por la que a nuestra participante al vivirse como madre, presenta dificultades en el proceso de describirse como mujer:

“ser mujer... nunca lo había, nunca me lo había preguntado, jeje no sé... no sé, como te diré, que, qué decir...”

Como se pudo describir Valeria en un principio no tenía formado el concepto de lo que era ser mujer por lo tanto el pensar en sus necesidades era algo que no había contemplado jamás causándole un conflicto al tratar de identificarlas.

Esto tiene que ver con su educación cultural, pues como menciona Kishor (2000 cit. en Casique, 2004) ésta implica una mayor influencia en la construcción del poder de un individuo, en este caso, el de la mujer, cuyo significado e implicaciones van atados al contexto particular en que tiene lugar. Según la historia bajo la cual ha crecido cada mujer es como va a ir elaborando el concepto que tiene de sí. Como Valeria lo comentó en alguna ocasión ella nunca se percibió como una mujer atractiva y nunca se sintió superior a alguna otra, esto posiblemente se creó a través de las diferentes experiencias bajo las cuales paso, en donde pudo haber alguien que la hiciera sentir de esa manera. Y que al vivir con su pareja continuo alimentando al hacerla sentir menos y no como una mujer.

Posteriormente a lo largo de las entrevistas se llegó a un punto de inflexión en el cual se confrontó y retroalimentó sobre el tema de las necesidades físicas y sexuales que pudiera tener. Según Conelly y Clandinin (1998 cit. en Rosete, Herrera y Campos, 2006) esto lo logró gracias al proceso narratológico, el cual supone a su vez la distinción de tres registros: la significación que se identifica con el pasado, la valoración que se inscribe en el presente y la intencionalidad que supone el futuro. Al elaborar esto, Valeria reflexionó acerca de sus necesidades como persona y principalmente como mujer, destacó varias de estas necesidades que de llevarlas a cabo piensa cambiarían su vida, el siguiente episodio hace mención de esto:

“Pues ya he estado pensando unas, es que como que salen de repente, igual y no las tomas como en cuenta no y no, no se igual y esa la que habíamos comentado la necesidad de salir,

la necesidad de trabajar yo siento que es la que más me mueve pues, y si hay muchas necesidades que se quedan en el camino por cómo te diré, no es por echarle la culpa a mis hijos pero como que si se quedan en, pues en el camino de muchas cosas, de estudiar, también eso me gustaría, retomar mis estudios algo, como que te diré, así un algo, aprender a hacer algo, también es lo que me gustaría, salir, Salir un poco, yo siento que esas son las que más me mueven... yo creo que cambiaría, en que te sientes satisfecha que lo logres una, y también en mi estilo de vida porque creo que ya es muy monótono siempre es lo mismo, es lo que quisiera cambiar, más que nada es eso, porque si es una rutina que siempre como que si fastidia”.

Debido a que no ha cumplido sus necesidades, pues señala tener una vida monótona y rutinaria la lleva a no considerarse una mujer plena como bien se expresa en la siguiente cita:

“No me considero plena porque no estoy feliz no estoy, a gusto no, no puedo estar... Porque no logro lo que yo quiero, no hago todo lo que yo quiero, hacer, no le echo la culpa a mis hijos porque ya están aquí tengo que cuidarlos, pero yo no soy libre de elegir, bueno luego me dicen vamos a tomar un café y yo no pueda porque yo tengo que pedir permiso ver si puedo ir... necesidades... pus que será, no sé, no sé, voy a fijarme en eso, ay veces, será que ando tan atareada, que no me, no pienso en lo que me hace falta... a mí...a ja, o sea siempre estoy viendo que necesita Oscar, que necesita Carlos, la niña o la casa o cualquier cosa, pero siempre al último me dejo yo”

Otro punto de suma importancia a destacar es el concepto como persona que la participante tiene de sí misma, ya que se considera una buena madre:

“Pues no sé, no sé yo me considero que soy una buena madre no sé lo que digan mis hijos, pero no, no se... Pues considerarme buena, pues la forma en que los cuido, los educo, les enseñó valores a Carlos bueno a todos igual, no cuido mas a Carlos que a ellos y menos los comparo ni nada, pero igual me considero buena madre no sé si sea pero bueno hay que hacerlo todo, porque por ejemplo ahora que Carlos está en la adolescencia y se pelea conmigo y digo ahí estaré haciendo las cosas bien igual y pienso ¿no?, igual cuando estaban chiquitos las cosas eran más fácil”

Valeria construyó este concepto con base en lo que los demás piensan de ella y de su situación como madre de tres hijos, entre ellos uno con discapacidad, como se muestra en el siguiente episodio:

“Mucha gente siempre me dice que soy una buena madre, porque he sacado a mis hijos adelante, igual porque ven que a Carlos lo he sacado adelante, a mi suegra bueno también me dice que soy buena mamá y que le he echado ganas a pesar de todo lo que he pasado ¿no?”

Sin embargo, al describirse como mujer y esposa tiene una idea negativa respecto a ella, que tiempo después su esposo le reafirma con comentarios:

“...fíjate que yo en alguna etapa ahora que me mencionas esto yo desde muy chica yo desde mi adolescencia yo siempre me sentí menos, como que digo hay esa muchacha está bonita ay y porque yo no estaré así, y porque yo no tendré esto, lo otro, siempre siempre me estoy como, comparando y sigo igual, pero nunca, nunca, nunca fue de esas personas que se auto quiere no, que hay como me quiero y se ven divinas, yo no puedo hacerlo no sé porque, no, no, no sé porque ahora ya me veo en el espejo y digo hay ya me salieron manchas, ya tengo arrugas, me encuentro más defectos todavía que antes, antes te la pasaba que no tenía arrugas y manchas y hójole ya tengo esto ahí ya me veo así...Mmm pues ahí te digo que ya ahorita mi autoestima está muy baja, ahorita ya tiene tiempo que como que siento una tristeza así como inmensa... he mi esposo me hacía sentir así y hay veces en que yo me lo creo... por cualquier cosa él me dice que no soy buena madre o no soy buena mujer, o sea todo todo como que me hacer ser chiquita y hay veces que creo que soy así y no sé... No pues yo me sentía como una persona que yo podía salir adelante, era muy alegre, o sea nunca me sentí menos que nadie, ni era más ni menos que nadie, a partir de esta relación yo creo que por algo me decían mis hermanas no, yo creo que este... yo creo por algo lo decían pero aquí estoy, ya voy a cumplir 18 años de estar aquí con él”.

Al respecto Reyes (2008) afirma que la identidad se va configurando durante todo el ciclo vital del individuo, en otras palabras, la construcción identitaria es un proceso permanente que se realiza en condiciones sociohistóricas particulares, en el espacio de la vida cotidiana, no abstraído de sus pertenencias, sus situaciones, relaciones e influencias, por medio de procesos de producción y reproducción social en los que el sujeto participa, y

se va haciendo múltiple, en tanto innumerables elementos del orden social se incorporan como puntos de referencia para el sujeto; como adscripciones identitarias a las que los sujetos se adhieren.

Igualmente Rosete, Herrera y Campos (2006) describen que lo que provisionalmente llaman “identidad personal”, describe una identidad en movimiento, es decir, el despliegue del sujeto en el tiempo y a lo largo del cual establece campos de significación, formas de valoración y esferas de intencionalidad. Entendiendo de esta manera a la “identidad personal” como el proceso de construcción de sí, el cual tiene sus límites y posibilidades inherentes en cada sujeto.

No obstante al observar con detenimiento la autopercepción que tenía de sí misma se puede llegar a apreciar que para Valeria el no sentirse conforme con su físico desde temprana edad se mantiene y aumenta con ir envejeciendo, dando como consecuencia una pérdida de interés por procurar su apariencia física, limitando el vestirse o verse de una manera en especial:

“Ay no, a esta edad no me gusta que me vean mis pies a además como casi siempre uso pantalón as de cuenta que soy como de este Duvalín, blanca, blanca y de aquí toda negra...No, en un rato lo haces porque lo he hecho pero como que te vas desmotivando, no sé porque, porque en mi persona es así, porque te digo antes no salía si no me pintaba, muchas cosas así te digo y ahorita ya no, ya no me dio tiempo ya no hice esto, pero ahorita ya no invierto tempo en mí, pero cuanto tiempo te puede quitar no, mas te tardas viendo la tele que haciendo algo por ti o para ti, no sé, luego mi hermana (ríe), bueno la hermana de la iglesia”

Si bien es cierto que al final de las entrevistas Valeria pidió ayuda para solucionar el problema actual que tiene con su pareja, también lo es que anteriormente recurrió a apoyos que le pudieran ayudar a resolver los sentimientos y problemas que le generaba la situación por la cual estaba pasando con Carlos, al igual que algunos de los conflictos emocionales y personales que le agobian.

“Acá donde esta ahorita, nos dan un lunes si y un lunes no, este... como... que será no sé cómo llamarlo escuela para padres... nos estaba dando una de... de cómo nos sentíamos si enojadas, contentas, no se como se llame, nos dijo el nombre, pero se me olvida, entonces si nos da, pero es general, o sea es en grupo, que nos da cada, un lunes si, un lunes no, y ella nos da eso a nosotros, y ya dejamos a los niños abajo, y nosotros vamos y nos tomamos eso, y acá en donde estaba antes, nos daban escuela para padres, a mucha gente

la mandan a psicología, según el problema que tengan los grupos de padres... nada mas cuando viene la hermana, porque nos dice vamos a relajarnos jaja... cuando viene la hermana y nos dice vamos a relajarnos cierren los ojos, y a ja, nos hace ejercicios para relajarnos pa sacar coraje o así, entonces nos hace, y es cuando me relajo, porque aquí con estos niños no me relajo..."

Conelly y Clandinin (1998 cit. en Rosete, Herrera y Campos, 2006) refieren que la investigación narratológica reclama una cierta teoría del sujeto y, del mismo modo, el estudio de la familia y la comunidad requieren acceder a los discursos individuales que la hacen visible desde un imaginario personal a través del relato. Dicho de otra manera, la familia y la comunidad aparecen en cada uno de nosotros como los que nos han relatado de ella, lo que permanece en nuestra memoria, lo que de ella podemos narrar y valorar, además de eso, que se juega en nuestro deseo.

Por lo cual es pertinente resaltar la importancia de la escucha y la narrativa por parte de la participante, es decir, el establecer un diálogo permite confrontarla con su situación, así como da la oportunidad de retroalimentar algunos aspectos de su persona, en función de la recuperación de recursos positivos, con lo cual ella llegó al punto de inflexión en el que consideró lo que tenía y quería hacer respecto a su vida y bienestar. Dentro de esto se planteó actividades que le gustaría realizar en un futuro, considerando sus deseos, anhelos y necesidades.

7. CONCLUSIONES

A lo largo de la historia y según la cultura en la que se viva, se puede apreciar que los miembros de una sociedad tienen que cumplir con diversos roles, asignados principalmente según el sexo de cada individuo. Es por esto que al insertarse y formar parte de una cultura se debe acatar a las normas establecidas, para poder de esta manera ser partícipe sin salir de la norma y ser tratado como alguien diferente.

En la cultura en la que nos encontramos inmersos, se distingue en gran medida la posición social que se le asigna a la mujer o el papel que se le da por el simple hecho de ser mujer, la mayoría de las ocasiones el ser mujer significa ser madre, ama de casa y esposa, por lo cual algunas mujeres influenciadas por el modelo que se les es inculcado en casa anhelan cumplir con este papel dentro de una familia funcional, dejando de lado aspiraciones y sueños propios, o en algunas otras ocasiones perdiendo y olvidando la significación de lo que es ser mujer. Entendiendo de esta manera, a la mujer como madre se observa que al cambiar su autonomía por dedicarse completamente a los hijos y a la pareja funge así un nuevo papel como cuidadora, causando frecuentemente que pierda parte de su libertad para decidir entre ella y sus hijos ya que para una madre la prioridad casi siempre son ellos, esto es debido a que se apegan tanto al papel de madre, esposa y ama de casa que no atienden sus necesidades individuales.

Al respecto Simone de Beauvoir (1949 cit. en Lomas, 2006) escribió aquello de que “la mujer no nace sino que se hace mujer” para subrayar que la condición femenina no es sólo un efecto del azar biológico sino sobre todo una consecuencia de la socialización de las mujeres y de un largo, complejo y eficaz aprendizaje social que tiene lugar en todos los ámbitos de su vida cotidiana. De la misma manera Jiménez (2005) menciona que en el proyecto de crecimiento personal de la mujer hoy se incluye el ser madre, un ser madre más trascendente y volitivo y en el que se incluye la pareja para tal opción, traduciéndose esto en un ser madre de hijos que son fuente de satisfacción y no de sacrificio.

La mujer al elaborar su proyecto personal, debe considerar los estándares establecidos por su sociedad, en donde debe cumplir con el resto de los roles que toda mujer debe hacer. Entre ellos está el formar una relación para posteriormente ser madre y formar así una familia.

Resulta interesante cómo es que la mujer mexicana se percibe así como alguien incompleta si no se ubica en la posición de ser madre y esposa. A pesar de ser la cultura quien instaura esto, eso no significa que se deba cumplir en su totalidad, pues cada individuo tiene el derecho de elegir sobre lo que quiere para su vida, y no tiene dejarse influenciar por lo que los demás dicen o quieren.

La presente investigación arrojó datos de gran relevancia, en donde se pudo analizar el punto de vista y la construcción personal de una mujer, madre y esposa, pero lo interesante es el ser madre de una persona con discapacidad, exigiendo de esta manera una mayor dedicación.

Si bien es cierto que cada persona elige y construye su propia identidad, también lo es que en la mayoría de las circunstancias no todas forman la vida que en algún momento tenían marcada como su proyecto de vida. Este es el caso de la participante en donde se aprecia que su plan de vida se fue transformando totalmente con la llegada de su hijo.

La maternidad es concebida como un rol social que debe cumplir toda mujer, de lo contrario no se considera como una mujer plena. Por lo tanto al hablar de maternidad podemos comprender que la decisión de ser o no mamá se atañe exclusivamente a cada persona, sin embargo, la mayoría de las mujeres ya trae instaurada la idea de en un futuro ser madre.

Ahora bien, no basta ser madre, también se tiene que ser una buena líder al formar una familia, estar pendiente de cubrir las necesidades de cada integrante de la familia. Así como la sociedad establece que toda mujer debe ser madre, también espera que los hijos cumplan con la “norma” y al no pasar esto, la madre se ve sumergida en una problemática, ya que se ve señalada y con una mayor responsabilidad de sacar adelante a un hijo con discapacidad.

En este sentido parece que la maternidad juega un papel de suma importancia en la formación personal de cada mujer, pues de esta manera se encontrará cumpliendo con los mandatos culturales. En diversas ocasiones esto significa dejar de lado las necesidades de la persona misma, puesto que la mujer vive para atender a los hijos y esposo.

Bajo este supuesto muchas veces se cree que aquella mujer que no se ve completamente dedicada a su familia es una mala madre. Cuando esto no debería ser así, ya que cada individuo tiene el derecho de satisfacer sus necesidades y deseos, y no por eso significa que es menos persona que otra.

Al abordar esta temática con una madre de un discapacitado se aprecia cómo las exigencias para con ella son más, pues vive únicamente para el bienestar de su hijo, sin embargo, en el caso de la participante la demanda de atención y cuidado aumenta al ser madre de 3 hijos y además tener la presión de mantener estable su familia. Lo cual se ve complicado al mantener una relación de pareja un tanto desgastante.

El ser mujer significa según la sociedad ser madre y esposa, lo cual implica que la mayoría de las mujeres no vivan de manera plena su vida, ya que se van con la idea instaurada de tener que cumplir con este mandato.

Muchas veces al instaurarnos en una sola posición olvidamos procurar el resto de nuestros intereses, lo cual a la postre va afectando la forma de vida. Como lo fue en el caso de la participante, la cual se vio relegada por completo su vida al dedicarse exclusivamente a su familia. Y verse afectada emocionalmente y físicamente a causa de ello.

Sin embargo, esto no se atañe exclusivamente al hecho de ser madre, el apoyo por parte de la pareja es de gran importancia, pues si bien es cierto que se espera exista no siempre permanece en la forma como se quisiera y menos si no se tiene una comunicación y una relación estable con la pareja con la cual se supone se deben compartir las responsabilidades de la familia.

Al hacer uso de la escucha y la narrativa, se permite establecer un diálogo en donde se logra una confrontación con la otra persona, en este caso con la participante quien a través de este medio logró reconstruir su persona queriendo ubicarse en una posición en la cual puede satisfacer sus necesidades y exigir lo que quiere para su persona. Esto se logró gracias al punto de inflexión al que llegó ubicando situaciones que no son de su agrado y las que lo son y le gustaría aplicar para la mejora de su vida, y con ello posiblemente mejorar la estabilidad de su familia.

Como psicólogas consideramos que debemos dirigirnos más a la atención y cuidado de los padres de las personas con necesidades especiales, ya que muchas veces brindamos atención pero con la finalidad de orientarlos en el cuidado y atención de su hijo. Cuando muchas veces lo que necesitan es ayuda para sí mismos, una orientación sobre cómo sobrellevar sus necesidades y deseos.

En este sentido nos corresponde a los psicólogos promover dentro y fuera del ejercicio profesional, un desarrollo saludable para los individuos, que los lleve a cuestionar sus necesidades y función como padres y parejas, para de esta manera poder aplicarlo tanto en el interior de su familia como al exterior con el resto de la sociedad, y de esta manera hacer de la sociedad algo diferente que en lugar de exigir o juzgar ciertas formas de vida, se vean involucradas en una interacción y un apoyo mayor para con este tipo de personas.

Como estudiante de psicología recién egresada me quedo con la satisfacción de haber ayudado en cierta manera a una persona que necesitaba con gran urgencia ser escuchada. Al momento de realizar la investigación me sentía lo suficiente segura para llevar a cabo las entrevistas y me dio una satisfacción enorme el haber conseguido establecer una buena empatía que me permitió desarrollar las entrevistas con gran facilidad. Esto me deja un aprendizaje para posteriormente continuar elaborando investigaciones o bien, servir como escucha ante un grupo de personas. Ahora al haber finalizado la carrera me siento más segura al elaborar este tipo de investigaciones, además

de tener el conocimiento de haber convivido con personas de educación especial y sobre todo el haber tenido la oportunidad de trabajar con la madre de una persona en esta situación.

La importancia de la apropiación de roles, desarrollados tradicionalmente por la sociedad radica, específicamente hablando de las mujeres, en como esa apropiación influye en su estilo de vida y éste, a su vez, en su salud física y mental. Siendo esto un punto a destacar por nuestra parte, ya que al estudiar el impacto que la apropiación tiene en la salud, se percibe el impacto que dicha apropiación de roles, valores y patrones de comportamiento afectan en la calidad de vida de las mujeres mexicanas, aunado al sistema patriarcal en el que la mujer aún se encuentra inmersa, se concibe una muy marcada desventaja y limitante para dicho género.

De tal manera que las condiciones sociales inequitativas encausan e influyen ciertos tipos de prácticas que afectan la calidad de vida de las mujeres, a nivel físico y emocional; existe una estrecha relación entre la presencia de síntomas depresivos en las mujeres y los estereotipos sexuales que les imponen valores y patrones de comportamiento que agudizan la falta de desenvolvimiento del género dentro de la sociedad; ciertamente la mujer se encuentra en desventaja por ser la que es educada bajo un papel pasivo-femenino de cuidado y salvaguarda de los demás, es decir la encargada del hogar así como de la crianza y cuidado de los hijos, posición con implicaciones diversas pero a la vez completamente alejadas de su bienestar o cuidado propio, olvidadas del si mismo, para darlo al otro, principalmente por esa apropiación de patrones de comportamiento impuestos y apropiados de manera natural por el género.

Una vez en el entendido del ser madre como designio natural del ser mujer, educadas para seguir patrones específicos de comportamiento y el buen cumplimiento de dicho rol de acuerdo a lo que la sociedad determina, se encuentra un panorama desolador cuando en función a expectativas creadas alrededor del genero y la normalidad se concibe a un hijo con Necesidades Educativas Especiales (NEE), o concretamente en este caso con Parálisis Cerebral, es decir, como una mujer afronta esa situación sin tener un conocimiento previo o una preparación de afrontamiento a dicha situación, aunado al sistema y sociedad en la que se encuentra inmersa, pues si bien es cierto que se cuenta con redes inmediatas de apoyo, también lo es que en nuestro país no se le da la importancia y la atención que se merece a las familias de personas con Necesidades Educativas Especiales, primordialmente a la madre, así como a la misma persona con alguna NEE. De tal suerte que si se dejará de inculcar la diferencia entre género, normalidad y anormalidad y se entendiera de una mejor manera las implicaciones que dicha diferenciación acarrea se tendría un cambio en la manera de percibirla y tratarla.

He ahí la importancia del actuar psicológico al crear y difundir planes de acción para una vez entendida la vivencia de cierto número de personas que se encuentran en desventaja dentro de la sociedad, actué para disipar o intentar disminuir dicha desventaja o aminorar ese trato diferente que causa malestar en las personas bajo esa situación. Si bien es cierto que suena complicada la reestructuración del actuar, también lo es que el quehacer psicológico no se termina ahí, sino también se pueden hacer planes de acción para contrarrestar la cotidianeidad que causa malestar en esa población.

8. BIBLIOGRAFÍA

- Alberoni, F. (1997). Te amo. Editorial Gedisa, Barcelona.
- Alberoni, F. (1998). Enamoramiento y amor. Nacimiento y desarrollo de una impetuosa y creativa fuerza revolucionaria. Editorial Gedisa, Barcelona.
- Alberoni, F. (1999). El vuelo nupcial. ¿De qué y de quién se enamoran los adolescentes? Editorial Gedisa, Barcelona.
- Alberoni, F. (2006). Sexo y amor. Editorial Gedisa, Barcelona.
- Alberoni, F. (2008). Lecciones de amor. Doscientas respuestas acerca del amor, el sexo y la pasión. Editorial, Gedisa Barcelona.
- Alvarado, K. (2005). Concepciones acerca de la maternidad en la educación formal y no formal. Revista electrónica "Actualidades investigativas en Educación". Vol. 5, número 001. Universidad de Costa Rica. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/447/44750109.pdf>. Visitado [25 septiembre 2012].
- Álvarez, J. (2009). "Como hacer investigación cualitativa". Fundamentos y metodología. Editorial: Paidós educador. México DF.
- Ambriz, P. (2005). Construcción del rol de maternidad y su relación con la forma de la identidad genérica femenina en la cultura mexicana. Tesis de licenciatura, Instituto de Ciencias de la Salud, Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Pachuca, Hidalgo.
- Bowley, A. y Gardner, L. (2001). El niño disminuido. Guía educativa y psicológica para los disminuidos orgánicamente. (1) El niño con Parálisis Cerebral. Editorial Médica Panamericana, México.
- Carrasco, M., Llavona, L., & Carrasco, I. (1984). Disfunción sexual y otros trastornos de la pareja. Manual de modificación de conducta. Págs. 499-522. Madrid. Ed. Alhambra.
- Casique, I. (2004). Poder de decisión y autonomía de la mujer mexicana. Análisis de algunos condicionantes. Ed. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Castilla, M. (2005). La ausencia del amamantamiento en la construcción de la buena identidad. Revista de estudios de género. La ventana, número 022. Universidad de Guadalajara. Págs. 188-218. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/.../IndArtRev.jsp?iCveNumRev>. Visitado [25 septiembre 2012].
- Celiméndiz, P. (2004). Familia y discapacidad intelectual. (Saliendo del laberinto de espejos). Disponible en: <http://www.avntf->

evntf.com/imagenes/biblioteca/Celimendiz,%20P.%203%C2%BA%20ZA%2003-04.pdf. Visitado [25 septiembre 2012].

Coria (2007). Incidencia del género en las negociaciones cotidianas ¿el género mujer condiciona una ciudadanía fantasma? Disponible en: www.depsicoterapias.com/site/articulo.asp Visitado [25 septiembre 2012].

De la Torre. A., Ojeda, R. y Maya, C. (2004). Construcción de género en sociedades con violencia. Un enfoque multidisciplinario. (1) Construcción del género y feminismo. Editorial Porrúa, México.

Dreier, Ole (1999). "Trayectorias personales de participación a través de contextos de práctica social". *Psicología y Ciencia Social*, vol. 3, núm. 1. pp. 28-50.

Everingham, C. (1997). Maternidad: autonomía y dependencia. Un estudio desde la psicología. (1) Maternidad y feminismo. (2) Maternidad y ética. Narcea, S.A. de ediciones. Madrid. Pp. 13-32, 50.

Freixa, M. (2000). Familia y deficiente mental. Amarú Ediciones. Salamanca.

Fuller, N. (2001). Adolescencia y juventud en América Latina. (13) Maternidad e identidad femenina: relato de sus desencuentros. Libro universitario regional. Costa Rica. Disponible en: <http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/Adolescencia%20y%20juventud%20en%20Am%C3%A9rica%20Latina%20Solum%20Donas%202001.pdf#page=219>. Visitado [26 septiembre 2012].

Fuller, N. (2005). Identidad Femenina y Maternidad: Una relación incómoda. *Boletín Virtual*. El derecho al aborto es un derecho de las mujeres. Obtenido el 5 de Septiembre de 2008. Tomado de <http://www.demus.org.pe/fasciculo/FascAborto/Documents%20and%20Settings/test.C024121/Mis%20documentos/camila/otros/d/aborto/index/mater.htm>. Visitado [27 septiembre 2012].

Gallardo, M. y Salvador, M. (1994). Discapacidad motorica. Aspectos psicoevolutivos y educativos. (2) La familia ante la discapacidad: ¿Qué nos pasa?, ¿Qué hacer?, ¿Dónde ir? Ediciones Aljibe, Málaga.

García, J. Ramos, S. González, M. (2004). Análisis de la discapacidad y la minusvalía en rehabilitación según la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0048712004734507>. Visitado [31 septiembre 2012].

Guzmán, G.E. (2005). El significado de titularse: Análisis de diversas situaciones que adquieren sentido durante el proceso de titulación. Tesis

de licenciatura no publicada, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México.

Jiménez, A. (2005) Modelos y realidades de la familia actual. Creencias culturales y nuevos roles: Nuevas maternidades, nuevas paternidades. Editorial Fundamentos, Madrid. Pp. 197-234.

Ledesma, M. (2001). Diferencia entre la familia nuclear y la familia reconstruida desde un enfoque sistémico. Tesis de Licenciatura no publicada, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, México.

Lomas, C. (2006). Ni víctimas ni verdugos. Universidad de Sevilla. Revista Fuentes, No. 7. Disponible en: http://www.quadernsdigitals.net/datos/hemeroteca/r_36/nr_798/a_10753/10753.pdf. Visitado [30 octubre 2012].

López, E. (2001). La estructura familia depresiva. Tesina de Licenciatura no publicada, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, México.

López, S. y Escudero, V. (2003). Familia, evaluación e intervención. Editorial CCS. Madrid.

Madrigal, M. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. Intervención Psicosocial [online]. 2007, vol.16, núm. 1, pp. 55-68. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v16n1/v16n1a05.pdf>. Visitado [17 noviembre 2012].

Malo de Molina, C. (1992). Los españoles y la sexualidad. Madrid. Ed. Temas de Hoy.

Marcus, J. (2006). Ser madre en los sectores populares: una aproximación al sentido que las mujeres le otorgan a la maternidad. *Rev. Argentina de sociología*. [online]. vol.4, n.7, pp. 99-118. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1669-32482006000200005. Visitado [26 septiembre 2012].

Martino, R. & Barrera, L. (2003). El niño discapacitado. Argentina. Ed. Nobuko.

Mayobre, P. (s/a). La construcción de la identidad personal en una cultura de género. Universidad de Vigo. Disponible en: <http://webs.uvigo.es/pmayobre/indicedearticulos.htm>. Visitado [28 septiembre 2012].

Membrillo, A., Fernández, M., Quiroz, R. y Rodríguez, J. (2008). Familia. Introducción al estudio de sus elementos. Ed. Textos Mexicanos.

- Núñez, B. (2007). Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires. Ed. Lugar Editorial.
- Nussbam, M. (2000). Las mujeres y el desarrollo humano. Herder. Barcelona.
- OMS. Septiembre (2013). Discapacidad y salud. Nota descriptiva No. 352. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/index.html>. Visitado [29 Noviembre 2013].
- Ortega, P., Torres, L., Garrido A. & Reyes A. 2006. Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM. Volumen 8, Núm. 1. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=31480103> Visitado [13 noviembre 2012].
- Ortega, P., Torres, L., Reyes, A. y Garrido, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. Revista Intercontinental de Psicología y Educación, Vol. 12, Núm. 1. pp. 135-155. Universidad Intercontinental, México. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/802/80212393008.pdf>. Visitado [12 Febrero 2013].
- Palomar, C. (2005). Maternidad: historia y cultura. Revista de estudios de género. La ventana, núm. 002. Universidad de Guadalajara. Pp. 35-67. Disponible en: redalyc.uaemex.mx/pdf/884/88402204.pdf. Visitado [28 septiembre 2012].
- Palomar, C. & Suárez, M. (2007). Los entretelones de la maternidad. A la luz de las mujeres filicidas. Estudios Sociológicos, Vol. XXV, Núm. 2. El Colegio de México. Distrito Federal, México. Págs. 309-340. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve>. Visitado [28 septiembre 2012].
- Parrello, S. & Caruso, E. (2007). El nacimiento de un hijo con minusvalía: ruptura de cánones y posibilidad de narrarse. Revista Electrónica de Psicología Iztacala, Vol. 10, (1). Págs. 39-62. Disponible en: <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin>. Visitado [13 noviembre 2012].
- Paz, J. (2010). Relaciones y parejas saludables: cómo disfrutar del sexo y del amor. Sevilla.
- Peine, H. A., & Howarthe, R. (1975). Padres e hijos: problemas cotidianos de conducta. Madrid. Ed. Siglo XXI.
- Pérez, J. (s/a). La familia mexicana. Disponible en: http://humweb.ucsc.edu/aaperez/tarea/sp4/Lectura_1_FamilMexican.pdf. Visitado [20 enero 2013].

- Pérez, J. & Serra, E. (1997). Influencia del rol tradicional femenino en la sintomatología ansiosa en una muestra de mujeres adultas. *Anales de Psicología*, vol. 13, número 002, Universidad de Murcia, España, pp. 155-161.
- Polanco, G. (s/a). El nuevo papel de la mujer mexicana en la sociedad. Disponible en <http://www.uia.mx/actividades/nuestracom/05/nc152/6.html>. Visitado [26 septiembre 2012].
- Puyuelo, M. y Arriba, J. (2000). *Parálisis Cerebral Infantil. Aspectos comunicativos y psicopedagógicos. Orientaciones al profesorado y a la familia. (2) Comunicación y lenguaje en la Parálisis Cerebral Infantil. Detección e intervención en el medio familiar y escolar.* Ediciones Aljibe, Málaga.
- Reyes, A. (2008). La escuela secundaria como espacio de construcción de identidades juveniles. *Revista mexicana de investigación educativa*. Vol. 14, núm. 40, México. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-66662009000100008. Visitado [25 septiembre 2012].
- Rosa, A., Bellelli, G. y Bakhurst D. (2008). Representaciones del pasado, cultura personal e identidad nacional. *Sao Pablo*, Vol. 34, N°1, P. 167-195. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/298/29811337001.pdf>. Visitado [25 septiembre 2012].
- Rosete, C., Herrera, F. y Campos, M. (2006). Familia e identidad personal en un ámbito comunitario. *Psicología y Ciencia Social*, Vol. 8, N° 002. Universidad Nacional Autónoma de México. Distrito Federal México, pp. 8-22. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/314/31480202.pdf> Visitado [25 septiembre 2012].
- Schalock, Robert (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *Jornadas científicas de Investigación sobre personas con discapacidad.* Universidad de Salamanca, España <https://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/conf6.pdf>. Visitado [15 Diciembre 2012].
- Saletti, L. (2008). Propuestas teóricas feministas en relación al concepto de maternidad. *CLEPSYDRA*, Universidad de Granada. Págs. 169-183. Disponible en: http://www.ugr.es/~esmujer/pdf/Saletti_Cuesta_articulo_revista_clepsydra.pdf. Visitado [1 Octubre 2012].
- Salomé, J. (1986). *Háblame... tengo cosas que decirte.* Barcelona. Ed. Hogar del libro.

- Sánchez, J. y Llorca, M. (2004). Atención educativa al alumnado con Parálisis Cerebral. (1) La Parálisis Cerebral Infantil. Ediciones Aljibe, Málaga.
- Sangrador, J. (1993). Consideraciones psico-sociales sobre el amor romántico. *Psicothema*. Pp. 181-196.
- Santucci, M. (2002). Evolución Psicosocial del niño con Parálisis Cerebral. Primera edición, ed. Brujas, Argentina.
- Solé, C. y Parella, S. (2005). Discursos sobre la “maternidad transnacional” de las mujeres de origen latinoamericano residentes en Barcelona. Universidad Autónoma de Barcelona. Disponible en: http://lames.mmsh.univ-aix.fr/Papers/ParellaSole_ES.pdf. Visitado [26 septiembre 2012].
- Sternberg, R. (1986). A triangular theory of love. *Psychological Review*. Págs. 119-135.
- Tarrés, M. (2001). Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social. México, Porrúa.
- Tubert, S. (1991). Mujeres sin sombra. Maternidad y tecnología. (7). La maternidad en la historia. Ed. Siglo XXI. España.
- Valdés, A. (2007). Familia y desarrollo. Intervenciones en terapia familiar. México. Ed. El Manual Moderno.
- Vargas, G. (s/a). ¿Por qué soy mujer?. Disponible en: <http://www.uaemex.mx/faapauaem/docs/edesp/caminos%20hacia%20la%20equidad%202006/mujer.html>. Visitado [10 Enero 2013].
- Yela, C. (2002). El amor desde la psicología social. Ni tan libres, ni tan racionales. Madrid. Ed. Pirámide.