



Vol. 15 No. 2

Junio de 2012

ANÁLISIS DEL VINCULO MADRE E HIJO DISCAPACITADO MEDIANTE EL DISCURSO DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SU MADRE

Alejandra Cruz Sandoval¹

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

RESUMEN

La discapacidad es considerada como un tema de gran relevancia debido a la implicación que tiene en los diferentes ámbitos de la vida del ser humano, no sólo a nivel individual sino familiar y social. Por tal motivo el objetivo del presente estudio fue conocer los elementos de cuidado y organización familiar alrededor de una persona con discapacidad intelectual; abarcando desde el peregrinar hospitalario para centrarse principalmente en la relación madre-hijo. Se efectuaron entrevistas a un varón con discapacidad intelectual y su madre. Los resultados señalan que el vínculo madre e hijo discapacitado es sumamente estrecho debido al empeño de la madre para lograr el bienestar y desarrollo integral de su hijo discapacitado, mientras que el vínculo entre la madre y el hijo sin discapacidad presenta rupturas que generan trastornos en los miembros de ésta relación. Así mismo que la concepción social respecto a la discapacidad aún es deficiente y por tanto, dicha concepción genera un gran impacto psicológico en la persona con discapacidad y su cuidador primario. Es posible concluir que pese a las condiciones y circunstancias, en el vínculo madre e hijo discapacitado existe amor, compromiso, respeto y solidaridad, siendo que en la relación se tienen

¹ Pasante de la carrera de psicología, Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Correo electrónico: ale_sweet_smile@hotmail.com

presentes las necesidades afectivas de ambas partes y por tanto la relación no se enfoca sólo en el miembro con discapacidad.

Palabras clave: narrativa, discapacidad, familia, vínculo madre-hijo, conflictos vinculares.

ANALYSIS OF THE RELATIONSHIP MOTHER AND DISABLED SON THROUGH THE SPEECH OF A PERSON WITH INTELLECTUAL DISABILITY AND HIS MOTHER

ABSTRACT

Disability is regarded as an issue of great importance due to the involvement in the different spheres of life of the human being, not only individually, but family and social too. For this reason the objective of this study was to meet the elements of care and family organization around a person with intellectual disability; ranging from the hospitable pilgrimage to focus primarily on the mother-child relationship. The interviews were conducted with a man with intellectual disability and his mother. The results indicate that the link mother and disabled child is extremely narrow due to the efforts of the mother to achieve well-being and full development of his disabled son, while the link between the mother and the child without disabilities ruptures that generated disorders on the members of this relationship. Likewise that the social conception regarding disability is still poor and therefore such a concept generates a great psychological impact on the person with disabilities and their primary caregiver. It is possible to conclude that despite the conditions and circumstances, the link there mother and disabled child is in love, commitment, respect and solidarity, being that in the relationship have been the affective needs of both parties and therefore the relationship not focuses only on the Member with disabilities.

Key words: narrative, disability, family, link mother and child, conflict links.

A lo largo de la historia de la humanidad, el tema de la discapacidad ha sido de gran relevancia debido a que no sólo implica un problema de salud a nivel individual, sino un problema familiar y social, esto último, porque es la misma sociedad la que desde el inicio de los tiempos ha segregado, etiquetado y en ocasiones satanizado a las personas con algún tipo de problema físico o mental,

debido a que dicho problema les impide desarrollarse conforme a la norma establecida dentro de su medio. Prueba de lo anterior lo encontramos durante la edad media, período en el cual la iglesia atribuía a causas sobrenaturales las anormalidades que padecían las personas, considerándolas como poseídas por el demonio y otros espíritus, lo que en su momento dio lugar al rechazo por parte de la sociedad en general hacia las personas con discapacidad. No obstante, la concepción del término discapacidad ha ido evolucionando con el paso del tiempo y en función de la sociedad y momento histórico en el que se vive, intentando con esto, abrir paso a la sustitución de la idea del rechazo social por la de integración a la sociedad de dichas personas, sin embargo, las actitudes sociales no han cambiado por completo, ya que en la actualidad persiste la discriminación hacia este sector de la población, así como la deficiencia en cuanto a los servicios ofrecidos a los mismos.

Esta evolución en cuanto a la definición del concepto de discapacidad surgió por los múltiples debates entorno al término, dentro de los cuales se ponía en tela de juicio la igualdad, la marginación y la justicia social, ya que, desde el siglo XIX, y pese al surgimiento de la llamada Educación Especial se clasificó a las personas con retraso mental en imbecilidad y debilidad mental tomando en cuenta la escala de Binet (1905). Por tanto, con el fin de hacer una definición integradora y no discriminativa, es que durante el siglo XX diversos organismos internacionales en defensa de las personas discapacitadas pusieron de manifiesto su deseo por tener una definición de discapacidad en la cual no sólo se hiciera hincapié en atribuir las causas de la misma al individuo en su totalidad, sino en la que se incluyera una relación entre lo biológico y lo social como parte fundamental. Es por ello que de acuerdo con Cáceres, (2004), la Organización Mundial de la Salud, a partir de la necesidad de considerar no sólo a la enfermedad sino las consecuencias de la misma en todos los aspectos de la vida, dejó de lado el modelo médico y abrió paso a un modelo secuencial, dentro del cual, se manejara la enfermedad, la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía, con la finalidad de ampliar la concepción.

Fue debido a la insistencia de los organismos internacionales a través de los años, que la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), publicada en 1980, delimitó el significado de los diferentes términos utilizados para nombrar a las personas con algún tipo de problema de salud que limitara sus capacidades físicas y/o cognitivo-conductuales, dando como resultado un término general que abarca tanto las deficiencias, como las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación del individuo, de tal manera, que actualmente el concepto de discapacidad hace referencia a un fenómeno que refleja la interacción entre el organismo y la sociedad en la que se desenvuelve. Por consiguiente, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (1980) la 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"* (S/a recuperado en <http://www.definicion.org/discapacidad>).

Una vez realizada la delimitación del concepto discapacidad se cumplió el deseo de las diversas organizaciones a favor de dicha comunidad, sin embargo, debido a la falta de compresión de la discapacidad por parte de algunos especialistas de la salud, así como las reacciones de rechazo y la aun latente discriminación social que recibe este sector de la sociedad es que la Organización Mundial de la Salud busca asegurar la igualdad de oportunidades y la promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidades, especialmente en aquellas que se encuentran en situación económica difícil, a través de la organización de talleres internacionales orientados a fortalecer los programas nacionales de rehabilitación, reinserción, sensibilización y atención, promoviendo, de esta manera la prevención destinada a mitigar los efectos de la discapacidad.

Con lo expuesto, queda claro que hoy en día se ha dado pie a una mejor y más amplia comprensión del término discapacidad, logrando así una mejor concepción sobre las personas discapacitadas, concepción que permite dejar de lado la discriminación y darle paso al respeto e integración de los mismos dentro de una sociedad.

De igual forma, es claro que la Organización Mundial de la Salud ha dado un parámetro a nivel general para referirse a una persona con discapacidad, sin embargo, la cultura en la que se desenvuelve el individuo discapacitado es de gran importancia, ya que ésta determina la forma en la que se hace referencia al mismo, dejando de lado muchas veces la definición dada por dicha organización, para tomar en cuenta sólo aquella concepción que se ha estructurado en determinado contexto, por tanto, si bien es cierto que el concepto de discapacidad ha evolucionado, y que a nivel mundial y quizás individual se trata de entender a las personas discapacitadas, respetando las definiciones generales de la Organización Mundial de la Salud, también es cierto que esta situación no ha permeado a todos los grupos y culturas en general, es decir el cambio semántico no ha sido suficiente para que las sociedades cambien su actitud ante las personas discapacitadas y se desarrolle la infraestructura y políticas de atención para esta población y sus familias.

En el caso específico de México, tenemos que durante la época prehispánica la discapacidad era atribuida a factores divinos o mágicos, considerando a las personas discapacitadas como poseídas por el demonio y otros espíritus, atribuyendo dicha posesión al castigo divino, maleficios de un enemigo o influencia de los astros, y dónde el brujo de la comunidad se convertía en el sabio y por tanto era el único destinado a administrar hierbas curativas que combinaba con una fuerza mágica o divina para la sanación de los mismos. Dicho pensamiento se mantuvo hasta la llegada de los españoles, época durante la cual se abrió paso una nueva estructura social con base en los principios caritativos dados por la religión católica.

Con la llegada de los españoles el pensamiento prehispánico de posesión diabólica había cambiado por la de persona demente o anormal que pese a su condición necesitaba de protección, por tanto durante la Colonia surgieron en nuestro país instituciones de beneficencia conformadas por religiosos que se dedicaban a brindar cuidado y protección a los enfermos y necesitados. Una de estas instituciones fue el primer hospital del Continente Americano destinado a cuidar a personas con enfermedades mentales, sacerdotes seniles y enfermos

convalecientes, llamado Hospital de San Hipólito y fundado en 1567 por Fray Bernardino Álvarez en la Ciudad de México, sin embargo, dicho hospital fue quedando obsoleto, por lo que desde mediados del siglo XIX, las academias y sociedades médicas mexicanas exigieron la construcción de un nuevo hospital, “destinado al tratamiento de los enfermos mentales, así como, para mantener la seguridad de la población y bienestar de la familia, a fin de someter a los dementes a la dependencia y regularidad, consideradas necesarias para toda rehabilitación” (Ríos, 2009, pp. 25).

Fue así que en el año de 1910, durante el periodo presidencial de Porfirio Díaz, se inauguró el Manicomio General más importante dentro de la historia del país, llamado La Castañeda, con la doble función de hospital y asilo para la atención psiquiátrica de enfermos mentales de ambos sexos, de cualquier edad, nacionalidad y religión, no obstante, dicho psiquiátrico aunque parecía haber sido construido con la idea de ayudar considerando a la población discapacitada como vulnerable, sólo se dedicó a encerrar y maltratar personas discapacitadas, indigentes, prostitutas o personas que sin tener ningún padecimiento eran abandonadas por sus familias para despojarlos de sus bienes, por lo que de esta manera, las familias se apoderaban de la institución psiquiátrica de acuerdo a sus intereses y necesidades. Dado lo anterior, el hacinamiento dentro de la institución fue cada vez mayor, por lo que el número de médicos especializados en salud mental para atender a la población recluida era reducido, al igual que las raciones de comida y los elementos básicos como camas y ropa, lo que propicio una mala calidad de vida para los internos. Este hecho permite dar cuenta que la reclusión psiquiátrica en La Castañeda era por una definición cultural y social de lo que se consideraba locura, más que por una definición médica.

Fue entonces, que tomando en cuenta las pésimas condiciones en que se encontraban los y las internas, el presidente Gustavo Díaz Ordaz decidió cerrarlo e inaugurar en 1968 granjas-hospitales ubicadas en las afueras de la ciudad, esto con el fin de calmar no sólo a la población en general sino a las propias familias de los pacientes que se encontraban en descontento por lo sucedido dentro de La Castañeda.

Con el paso del tiempo y debido a los avances en cuanto al conocimiento sobre las personas con problemas motores, físicos e intelectuales, la noción para referirse a dichas personas ha ido cambiando al igual que las respuestas dadas por los Estados para apoyar y atender a esta población. Al respecto, Ortega y Plancarte (2010) mencionan que fue hasta finales de los años 70 que se creó la Dirección General de la Educación Especial con el propósito de brindar atención a personas con deficiencia mental, trastornos de audición, trastornos visuales y de lenguaje e impedimentos motores, lo cual a significado hasta la actualidad un gran avance en cuestión de la comprensión a la discapacidad ya que gracias a ello se han abierto diversos centros que apoyan de forma educativa, psicológica, de capacitación y moral, no sólo a la persona discapacitada sino también a su familia o cuidador primario, que en el caso de la población mexicana suele ser la madre.

A este respecto, podemos decir que la madre es la de mayor apoyo para un individuo discapacitado dentro de la sociedad mexicana, ya que el machismo alimentado por las costumbres seguidas por la sociedad, ha propiciado que desde la época prehispánica, la mujer sea considerada como la responsable del cuidado exclusivo del hogar y los hijos, lo que ha dado paso, a que surja entre ella y sus descendientes un lazo de respeto, amor y solidaridad mucho más fuerte que entre éstos y el padre.

En la actualidad, dicho lazo permanece intacto pese a que la mujer ha dado un gran salto y se ha adentrado al mundo laboral, por tanto, la madre mexicana es considerada como la máxima protectora dentro de la sociedad, debido a que hace lo posible e “imposible” para lograr el bienestar de su familia, sobre todo, tratándose de un hijo (a) discapacitado, por lo que para una madre no importan las jornadas laborales que tenga que cubrir, el trabajo doméstico o el peregrinar hospitalario al que se tenga que enfrentar con tal de brindar la mejor atención y calidad de vida al hijo discapacitado.

Es por ello que actualmente es posible decir que la mujer mexicana y en especial la madre mexicana es el pilar de la sociedad, debido a que es gracias a su labor que la familia se fortalece y mantiene unida, propiciando que se considere a la familia como la célula más importante dentro de la sociedad mexicana, como

un núcleo que brinda apoyo no sólo emocional y moral sino en ocasiones de tipo económico, siendo la unidad básica que propicia el desarrollo psicológico y afectivo de los hijos, sin embargo, la presencia de una discapacidad, sea congénita o adquirida propicia en la mayoría de los casos el abandono familiar, debido no sólo a la responsabilidad que esto conlleva sino también al cambio emocional y de roles que una situación como tal trae consigo, así como la búsqueda de ayuda para sobrellevar la condición de discapacidad, tal como se refleja en la afirmación de Ortega, Torres, Garrido y Reyes, (2006):

Cuando los padres llegan a saber que su hijo tiene un problema en el desarrollo que limita el área cognitiva, social, emocional o las habilidades para el aprendizaje, comienza una situación de emociones fuertes, interacciones con profesionales y especialistas diferentes, y una necesidad continua de búsqueda de información y servicios (p. 23).

Dado lo anterior es que el proceso de adaptación y aceptación de la discapacidad es distinto en cada familia, ya que van desde los padres que aceptan, los padres que ocultan o los padres que niegan.

Así mismo, dicho proceso está permeado por el impacto provocado por la discapacidad, ya que se considera que el impacto es mayor frente a una discapacidad adquirida por un accidente debido a su carácter inesperado, a diferencia de la discapacidad congénita, la cual en la actualidad es posible detectar durante el embarazo. Por tanto, ante la existencia de una discapacidad adquirida y de consecuencias a largo plazo, tanto el paciente como la familia afrontan cambios radicales que influyen y determinan en gran medida la calidad de vida del discapacitado.

A este respecto, Núñez (2003), menciona que la familia es única y singular por lo que procesa la crisis que se vive ante la discapacidad de modos diferentes, siendo que muchas familias se reacomodan ante la situación, mientras que otras quedan detenidas en el camino. Así mismo Marín (2008) supone que la capacidad

de adaptación de una familia ante la discapacidad adquirida está relacionada no sólo con las características socioculturales, sino en gran medida con el funcionamiento, la cohesión familiar entendida como el vínculo emocional y afectivo entre los miembros de la misma, y las relaciones que se van formando entre familiares, instituciones y redes de apoyo, las cuales otorgan al discapacitado las herramientas necesarias para convertirse en una persona autosuficiente y capaz de integrarse al mundo laboral, sin importar el tipo de discapacidad (física o intelectual), y de esa manera terminar con los prejuicios entorno a los discapacitados, ya que la mayoría de los empleadores creen que no están lo suficientemente capacitados para el trabajo, por lo que no ofrecen oportunidades para demostrar lo contrario. Por ello la importancia de capacitar a las personas con discapacidad y crear conciencia en los empleadores sobre lo que puede lograr una discapacitado si existe la confianza para ello, ya que como bien dice De Lorenzo, (2004), es más humano, más socialmente digno y más rentable económicamente que las personas con discapacidad desempeñen un rol activo y productivo, en lugar de continuar en una posición pasiva y dependiente; esto no sólo por el hecho de demostrar que las personas con discapacidad son productivas, sino porque debido al rechazo laboral, dichas personas y sus familias viven en situación de pobreza, lo que propicia que se den ajustes familiares como el que los hermanos tomen el rol de cuidadores del discapacitado o como ayudantes de los quehaceres del hogar, mientras que la madre deja de lado el ser ama de casa y sale en busca de una oportunidad laboral que le permita sostener económicamente a la familia y al mismo tiempo no descuidar el cuidado de su pequeño con discapacidad.

Tomando en cuenta la importancia de la discapacidad, el estrés que implica tener un hijo con discapacidad, la familia y el papel que la madre juega dentro de la misma en una sociedad como la mexicana es que el presente trabajo tiene como objetivo conocer los elementos de cuidado y organización familiar alrededor de una persona con discapacidad, abarcando desde el peregrinar hospitalario para centrarse principalmente en la relación madre-hijo.

Cabe advertir que el presente forma parte de una investigación más amplia intitulada “análisis del discurso de una persona con discapacidad” (Barragán, Cruz y Ortiz, 2010) el cual tuvo como objetivo conocer a partir del análisis de narrativa la experiencia de vida de dos personas discapacitadas y de sus cuidadores primarios.

MÉTODO

Participantes.

Para conocer la relación madre-hijo con discapacidad desde la perspectiva de ambos; se trabajo con dos personas asistentes a la Fundación “Ven conmigo A.C.”.² A la que se asistió durante 1 Mes, una vez a la semana para realizar las entrevistas que duraron 2 hrs. promedio. Se entrevistó a un adulto con discapacidad intelectual y a la madre del mismo, quienes amable y voluntariamente aceptaron participar en la realización de la presente investigación.

Para llevar a cabo la recolección de información se utilizaron dos celulares con grabador de audio con capacidad de 4 Gb marca Nokia y Samsung, y una Lap Top marca HP, así como, una guía de entrevista con una serie de puntos de interés como, redes sociales de apoyo (familia, amigos, pareja e institución), formas de vida (ocupación, autosuficiencia personal y/o laboral), historia del accidente, es decir de la discapacidad (percepción del antes y después, duelo, aceptación) y factores psico-sociales (actitud de la sociedad frente a su discapacidad, exclusión social y concepción de la discapacidad desde el propio participante).

Procedimiento.

Se llevo a cabo una plática con el participante con discapacidad intelectual y su madre, se les informó el objetivo del estudio, así como el uso que se le dio a la información que amablemente proporcionaron. Al inicio de la primera sesión se les pidió permiso para grabar las conversaciones que se tuvieron hasta el término del

² La Fundación Ven Conmigo nace en el año 2003 con el fin de brindar atención integral a las personas con discapacidad y sus familias, así como impulsar y promover su integración social, el desarrollo de su autonomía y el respeto de sus derechos humanos.

estudio y se estableció el lugar en el que se llevaron a cabo todas y cada una de las conversaciones.

Una vez establecido el lugar de encuentro se pidió a ambos su colaboración para conversar con ellos una vez por semana, comunicándoles que la conversación tendría una duración de hora y media, sin embargo, no se estipuló un número determinado de sesiones ya que dependió del tiempo que tomó cada participante en contar su experiencia.

Para el análisis de resultados se realizó la construcción de 8 ejes temáticos (autosuficiencia, redes de apoyo institucionales, estados de ánimo, discriminación, familia, trabajo, amigos y discapacidad). Posteriormente se realizó el análisis categórico estructural de cada uno de ellos a partir de la narrativa transcrita de cada participante, con la finalidad de encontrar aspectos generales y particulares respecto al tema de la discapacidad. Sin embargo, en el presente estudio, como ya fue mencionado sólo se hace referencia al eje Familia.

Antecedentes del caso.

En nuestra cultura, la llegada de un nuevo miembro a la familia, es sumamente significativo ya que implica entre otras cosas la consolidación de la relación, la permanencia del afecto, y es la evidencia de la capacidad reproductiva de los padres, siendo así que el nacimiento de un hijo garantiza no sólo la perpetuación del apellido y el parecido del crío, sino el que el hijo sea todo lo que los padres desean.

Pero ¿qué pasa cuando una pareja tiene un hijo con discapacidad?, es bien sabido que el hecho de tener un hijo discapacitado desestructura la familia, sin embargo, en el caso de nacimiento y la posible detección de malformación o problema conlleva un proceso de aceptación y resignación que se desarrolla junto con la gestación. Por el contrario, ¿qué pasa cuando ha consecuencia de un accidente el niño adquiere una discapacidad intelectual permanente? Si la discapacidad es por accidente el factor sorpresa en sí mismo es desorientador, tal es el caso de David, un joven de 28 años de edad nacido por cesárea sin ninguna complicación ni antecedente de discapacidad, quien a los cuatro años de edad

sufrió un accidente automovilístico,³ junto a su familia, trayendo como consecuencia un retroceso intelectual, motor, psicológico y de lenguaje en el propio David, lo cual dio inicio al peregrinar hospitalario de David y su madre. .

David comenzó su primer tratamiento en el Centro de rehabilitación del Servicio social, y después fue canalizado a la clínica 32 de Villa Coapa y a dos Centros de Atención Múltiple (CAM.⁴) dentro de los cuales terminó la primaria y aprendió a realizar actividades de carpintería. Al terminar el CAM, ingresó a la fundación Ven Conmigo en el mes de Junio del año 2009, en la cual hasta la fecha se le han brindado los servicios de terapia física, de lenguaje y terapia psicológica tanto a él como a su madre, con el fin de proporcionarles herramientas para poder desempeñar actividades de la vida diaria, y poder así enfrentar el desafío de reinsertarlo en la sociedad.

RESULTADOS

Lo planteado con anterioridad haría suponer que la aceptación de la discapacidad adquirida de David se dio por parte de todos los miembros de su familia,⁵ ya que desde el inicio David recibió atención médica y psicológica, sin embargo, y pese a que en un primer momento, la familia trató de asimilar la situación y afrontar la misma, el reconocimiento de un hijo con discapacidad produjo a la larga una reacción distinta por parte de la madre y el padre, siendo que el padre abandonó el núcleo familiar, provocando que la madre se volcara totalmente al cuidado de su hijo, dando lugar al estrecho vínculo entre ambos y al

³ El accidente automovilístico tuvo lugar en el mes de Mayo de 1987. Ocurrió cuando el automóvil en el que viajaba David y su familia y debido al exceso de velocidad y al estado de ebriedad de su padre, el auto golpeó un montón de asfalto que se encontraba en la carretera provocando la volcadura del mismo, ocasionando que tanto la madre como David salieran disparados del auto, mientras que el padre y el hijo menor quedaron dentro, a diferencia del hijo mayor, quien salió disparado y fue aplastado por el automóvil una vez que dejó de dar vueltas en el aire, dando lugar al fallecimiento del mismo.

⁴ El Centro de Atención Múltiple (C.A.M.), es el servicio de educación especial que tiene la responsabilidad de escolarizar a los alumnos y alumnas con alguna discapacidad o con discapacidad múltiple que requieren de adecuaciones curriculares altamente significativa y de apoyos generalizados o permanentes; así como brindarles formación para el trabajo.

⁵ Antes del accidente, la familia de David estaba conformada por la Sra. Ana María López (madre), el Sr. David Ruiz (padre) y dos hermanos, Romel quién era mayor que David y Cristian, el hijo menor. Dicha estructura familiar cambio una vez suscitado el accidente quedando conformada, sólo por la Sra. Ana, Cristian y David.

desapego de los demás miembros de la familia, por lo que la Sra. Ana, madre de David, hace referencia a este hecho de la siguiente manera.

Alejandra. Y su papá ¿estuvo en ese proceso de recuperación?

Sra. Ana. estuvo en la recuperación cuando recién nos paso el accidente, él lo llevaba y lo traía pero llegó el momento que dijo basta, hasta aquí llegue y hasta aquí, a veces veía que no nos movíamos y siempre era yo, ella no hace nada, no ayuda a David, entonces yo siempre le decía es que ¿a ti no te explicaron?, a mi me dijo el doctor, ¿quiere que su hijo salga adelante y se recupere? usted tiene que enseñarle a que coma, y él decía(refiriéndose a su esposo) yo me tengo que ir a trabajar ay si come bien y si no pues es tu problema.

Dada la gran responsabilidad que implica un hijo con discapacidad, es que el padre de David abandono a su familia no sólo económicamente sino también de manera emocional, así mismo, la no participación del hijo menor en los cuidados de su hermano y las labores del hogar se hizo presente, por lo que la madre al no tener el apoyo ni de su conyuge ni de su hijo menor, asume la responsabilidad absoluta del cuidado de su hijo discapacitado y busca el apoyo negado en su familia extensa(hermanos, primos), sin embargo, lo que encuentra es la misma situación de rechazo, es decir la Sra. Ana no recibe ningún tipo de ayuda de su familia, más al contrario señala que su hijo es observado como “bicho raro” y constantemente lo discriminan.

Sam: y por ejemplo de su familia ¿sus primos de David vienen a verlo?

Sra.: Pues, bueno tengo, tengo un hermano que vive por aquí cerca tiene un hijo de 22 años, él es el único que de repente platica con David y son nada más que vayamos nosotros, porque son contados las veces que él viene y dice vengo a ver

a mi primo y me lo voy a llevar no eso se acabo eh se acabó, tengo muchos sobrinos hijos de mis hermanas y siempre es la distinción ¿no?, (lo dice desanimada) David está mal, y David no puede jugar contigo y siempre ha sido así ¿no? David ya lo entendió que pues no, y pues a la mejor algunas cosas las capta y pues no siente a la mejor lo que yo siento ¿no? Pero se ve la diferencia ¿no? Cuando hemos ido con ellos David siempre ha estado conmigo sentado en lugar de que los primos se lo jalen y le digan "vamos a jugar o vamos a platicar a la mejor no me entiendes pero entra a la conversación" ¿no? Aquí hay una barrera y al que jalan es a mi hijo Cristian ¿no? A él si, que de repente pues si llegáramos a ir a él sí, a él si lo jalan pero que vengan aquí y que digan "ay pues venimos para que vamos a ver a donde vamos y convivir con él" (refiriéndose a David) se acabó hace 22, 23 años todo eso. Los poquitos que nos conocían bien pues nos hicieron a un lado ¿no? Son los bichos raros y no te acerques porque a la mejor te contagias de lo que tienen.

Ahora bien, cuando se habla de la relación madre-hijo, se aborda el tema de cómo una madre es madre, es decir, la forma en que una madre se relaciona con sus hijos, cómo los cuide y sobre todo como éstos se comporten y desarrolleen en el futuro, son los parámetros sociales para evaluar si una mujer es buena madre.

En este sentido, los resultados dejaron ver que el cuidado extremo de la Sra. Ana hacia su hijo discapacitado hizo que descuidara al resto de la familia, por lo que, con el fin de recompensar a su hijo menor por la poca atención brindada debido al cuidado de David, la Sra. Ana se convirtió en la amiga de su hijo Cristian dejando de lado el papel de madre e intentando de esta manera no descuidarlo, sin embargo, el haber recurrido a dicha estrategia causó grandes problemas que hasta la fecha influyen no sólo en la vida de Cristian sino en la de la familia completa. Así lo refiere la participante:

Sra. Ana: Dios sabe porque pasan las cosas, entonces este, quise cambiar las cosas, se murió uno y quedaba mi hijo Cristian y David, pero David no me entendía porque ya me habían dicho como estaba y quise darle a Cristian lo que no le podía dar a David, el tiempo no, porque yo sabia que ser madre era pues tenerles ropa limpia, tenerles comida y mandarlos a la escuela, yo decía esos es ser una madre no, y no, una madre es cuando le pones atención a tu hijo y amor no, entons lo que quise aquí fue cambiar con Cristian darle todo, a mi me pensiono el seguro, y lo poquito que me daban pues vámonos a comprar esto y le compraba que la camisita, el pantaloncito, los patines, y ahí era donde estaba mal porque estaba yo dando material, no le estaba dando yo lo que él necesitaba y aprendió entons a andar solo y yo decía no pues es la libertad que yo le estoy dando y él decía si me dieron libertad y él la tomo como libertinaje y ahí fue donde se me escapo de las manos, cuando el cumplió 16 años hay veces que yo lo veía tomar y decía es normal, pero cual normal, ahora es un alcohólico y ahora digo ¿qué hago? (su tono es de preocupación), pero ahora ya no puedo regresarme hacia atrás no (melancolía), porque él también pudo haber puesto de su parte no, porque dice bueno si me dieron libertad en todo, pues no voy a hacer esto porque me daña mi salud.

Siguiendo dicho camino, gracias a la narrativa de los participantes se pudo dar cuenta de cómo el ayudar al hijo vulnerable convierte a la Sra. Ana en buena y mala madre al mismo tiempo, ya que, así como se vuelca en el cuidado de un hijo, descuida por completo al otro, lo que le genera conflictos con la familia extensa, debido a que esta, no sólo no apoya, sino que hace hincapié en los fallos cometidos por la madre a la hora de cuidar y educar a su hijo menor, a

consecuencia del cuidado requerido por el hijo discapacitado, cuidado que absorbe en demasía las actividades y la atención de la madre, haciendo que ésta tenga mayor apego al hijo con discapacidad y reciba críticas por parte de las personas que la rodean.

Sra. Ana: me dicen que yo quiero más a David, que no quiero a mí otro hijo, que mi otro hijo es alcohólico por mí y porque quiero más a David, mis hermanos desgraciadamente no me entienden.

Es debido a la falta de apoyo moral y emocional por parte de la familia extensa que muchas de las personas con discapacidad lo buscan en las distintas fundaciones establecidas en México, ya que dichas instituciones ofrecen servicios para mejorar la calidad de vida tanto del discapacitado como de su cuidador primario.

Sra. Ana: David sale de la escuela y me dicen ya no está apto para trabajar, lléveselo, aquí no hay más, pues a mí se me hizo muy difícil, digo bueno que va a hacer mi hijo, aquí no lo puedo tener nada más sentado porque aquí ni siquiera hay gente que nos visite, pues entonces dice uno que hago... entonces un día estaba yo aquí sentada, deprimida, estaba escuchando la radio, y estaba hablando una persona de la fundación, apunte el teléfono y marque. Al poco tiempo me hablaron y aceptaron a David.

Primero me dieron ese día y luego ya me dieron tres días y había algún evento me hablaban a mí y me decían: "señora usted va a ir en representación de nosotros de la Fundación" no pues me sentía yo grande porque decía me están dando muchas oportunidades y la verdad me abrieron así las manos

(abriendo los brazos) y pues sí avanzó (refiriéndose a David), ahí en la Fundación es en donde nos abrieron las manos y a donde no hemos dejado de ir y pues nos han dado muchos privilegios que en ningún lado nos habían dado.

Es claro que pese a la existencia de discriminación, desintegración familiar y diversos problemas a los que se han enfrentado, la madre no abandona la situación, por el contrario, sigue al pendiente de las necesidades del hijo discapacitado, dando lugar a que la relación con el mismo sea cada vez más estrecha, propiciando que el hijo con discapacidad sea quien la protege, no permitiendo que se le ofenda o agrede, y reaccionando de forma un tanto agresiva, con la finalidad de proteger a su madre.

Sra. Ana: pasamos muchas etapas muy difíciles, después de todo lo que nos paso, todavía hubo golpes, todavía de repente hay violencia.

David: como el otra vez que nos dijo ay ya no voy a venir y mejor que se quede en su casa, o como el otra vez cuando se fue mi hermano Cristian a Veracruz que le rompi su playera

Sra. Y es que es lógico no, que si él ve que yo soy la que lo llevo y lo trae, y si Cristian me agrede, es lógico que David tiene que defenderme no, tiene que reaccionar no porque es un ser humano y hay veces en las que dicen lo tienen bien adiestrado, y no le digo, es que ellos aprenden es un ser humano y él también siente, y es que tienes que partirte a la mitad y también dedicarte a él ¡cuantos papás no van a la fundación! y tienen cosas que hacer, a lo mejor un día piden un día y se preocupan para ver como está ¿no?

Otro factor que influye en la estrecha relación entre madre e hijo discapacitado es la falta de oportunidades laborales, no sólo porque la madre es

mayor a los 50 años y no es factible conseguir un empleo, sino por que en la actualidad hay poca cultura de inserción laboral para las personas discapacitadas, sobretodo si la discapacidad es intelectual ya que aun existen sectores que tienen la creencia de que una persona con discapacidad intelectual no puede realizar un trabajo con éxito, además de la discriminación por parte de los empleadores, provocando que el ingreso económico de la familia sea precario y producto de trabajos inestables, dando lugar al aumento del estrés en la madre y el fortalecimiento del vínculo. Así lo refieren los participantes:

Sra. Ana: Este, Bueno David estuvo en los Reyes Iztacala, en la escuela de Educación Especial, el termina en el 2005 y me dicen David no está apto para trabajar lléveselo a su casa, o si es posible búsquele un empleo cerca de su casa, ya sea en una tienda o a ver, aquí anduvimos buscando y realmente nadie quiere echarse una responsabilidad, entonces lo que hago yo es trabajo en casas y me lo llevo.

David: hoy a donde fuimos, a casa de un tío que vive en metro panteones, fuimos a trabajar, hoy, a su casa de mi tío.

Alejandra: ¿Qué hicieron? ¿En que trabajaron?

David: allí, el quehacer, trapear abajo y la comida.

Sra. Ana: el sábado fui, a comprar mercancía, de ahí me fui a trabajar, la Sra. me puso cara, y ya no regrese porque no se vale no, no se vale, yo sé que le dan a uno trabajo, pero también cuenta mucho como lo traten, porque yo dije, bueno era uno de los trabajos que yo tenía seguro cada ocho días, pero yo dije bueno al final de cuentas, sé que Dios no me va a desamparar (lo dice con tono triste pero a la vez con resignación) y algo, algo tiene que pasar, entonces el sábado me sentí mal y caí como en depresión porque dije ¿qué voy a hacer? pero fui, compre mi mercancía, en el trayecto compre chocolates y galletas entonces, en el camino anduvimos

ofreciendo (se ríe) pero nadie compraba, y dice David, mejor yo te los compro.

Con lo encontrado en los resultados es evidente que el andar de David ha sido difícil debido a los múltiples obstáculos con los que se ha enfrentado, ya que van desde lo familiar hasta lo laboral y económico, siendo que cada día se convierta en una lucha continua, a la cual se enfrenta del brazo de su madre, quien se siente orgullosa de los logros de su hijo y la cual se desvive por encontrar el bienestar de David, con la finalidad de tener a su lado a un hijo plenamente feliz y capaz de realizarse en la mayoría de los ámbitos de la vida diaria.

DISCUSIÓN

El objetivo del presente estudio fue conocer los elementos de cuidado y organización familiar alrededor de una persona con discapacidad, abarcando desde el peregrinar hospitalario para centrarse principalmente en la relación madre-hijo.

Los resultados claramente mostraron que la llegada de un niño con capacidades diferentes tiene un gran impacto en los padres, sin embargo, cuando nace un hijo sano y este, debido a un accidente adquiere una discapacidad y específicamente una discapacidad intelectual, el shock emocional es mayor, por lo que hay un período de desequilibrio psicológico que afecta los diferentes vínculos familiares, así mismo, con la presencia de un hijo en desventaja física o biológica, “*algunos aspectos dentro del hogar que se ven afectados son: la economía, expectativas a futuro, niveles de estrés familiar, organización de la familia y rutinas de vida diaria*” (Guevara, Ortega y Plancarte, 2010), ya que, el concebir la idea de tener un hijo sano y de un momento a otro tener un niño discapacitado requiere de un gran trabajo emocional, debido a que se rompen las expectativas surgidas al momento del nacimiento, lo cual sumerge a los padres en una situación de desconcierto y preocupación que va hundiéndolos en un estado de tristeza e impotencia al ver el cambio tan radical que ha dado su vida y en especial la vida de su hijo.

De igual forma, de acuerdo con Ortega, Torres, Garrido y Reyes (2006) ante una situación de este tipo es probable que los padres tengan actitudes que vayan de la observación pasiva a la huida o la entrega completa al cuidado del hijo, tal y como lo fue en el caso de David en dónde el padre al saberse en una situación de gran responsabilidad decide huir y delegar la responsabilidad del hijo discapacitado a la madre, siendo esta la que se entrega por entero a la protección y rehabilitación del mismo, no sólo brindándole los cuidados necesarios dentro del hogar, sino llevándolo diariamente a la fundación de la que es miembro, además de realizar actividades distintas para la manutención de su familia, esto siguiendo el modelo tradicional dentro de nuestra cultura mexicana, en la cual la madre está completamente dedicada a la crianza de los hijos, sobretodo si existe alguna discapacidad de por medio, por lo que la madre en muchos de los casos, sobretodo, en el caso específico de David, es la proveedora de amor sublime hacia el hijo, aferrándose a la ideología del sacrificio y postergando indefinidamente su realización como mujer y madre de su segundo hijo, debido no sólo al amor hacia el hijo con discapacidad sino en gran parte a los mandatos sociales de nuestra cultura, en la cual una verdadera madre se debe a los hijos en cuerpo y alma.

Así mismo, queda claro que el vínculo entre la Sra. Ana y David se fortaleció con el paso del tiempo, mientras que el vínculo entre esta y Cristian fue cada vez más débil, ya que como refleja la afirmación de Núñez (2003) el hijo con discapacidad se convierte en el niño consentido, por lo que se le dedican todas las atenciones posibles, dejando de lado al hermano y creando en este último el sentimiento de no ser querido por la madre, por lo que el hijo sin discapacidad, es ahora el hijo desposeído y desprotegido frente a su hermano discapacitado; tal como sucedió en el caso de la Sra. Ana, debido a que el hijo discapacitado se convirtió, sino en el consentido, sí en el hijo al que se le dedica mucho más tiempo debido a los cuidados que requiere, por el contrario y pese a que la Sra. Ana en su afán por reivindicarse como madre dio al hijo sin discapacidad todo lo que no pudo dar a David en cuestión de cosas materiales, por lo que es posible decir que existió por parte de la madre un abandono emocional y físico hacia su hijo, lo que

la llevo a perder el control del comportamiento de Cristian y por tanto a enfrentarse a las consecuencias como lo es actualmente el alcoholismo de este último, que pese a que no se atribuyen las libertades dadas por la madre como causa del alcoholismo, si es posible decir que fue un factor más que pudo haber influido en el padecimiento.

Es posible dar cuenta de que *“la familia representa tanto la oportunidad de madurez y crecimiento como el peligro de trastornos o desviaciones en algunos de sus miembros o a nivel vincular”* (Núñez, 2003), tal y como fue en el presente caso, en el cual podemos apreciar ambos polos, ya que por una parte la relación de la Sra. Ana y su hijo David, ha hecho que el vínculo madre e hijo en lugar de quebrantarse debido a las circunstancias tan desagradables que los han rodeado, crezca y se fortalezca día con día de tal manera que David y su madre han sabido enfrentar la discapacidad, apoyándose, complementándose y protegiéndose uno a otro, dejando de lado la discriminación recibida y dando importancia sólo a la búsqueda del bienestar mutuo. Mientras que en el vínculo existente entre la Sra. Ana y Cristian se han presentado tanto desviaciones como trastornos, siendo que dentro de ésta relación existe violencia y alcoholismo por parte de uno de los miembros.

Queda claro que no todas las familias se mantienen unidas frente a un familiar discapacitado, en ocasiones, la familia de aquellas personas que están necesitadas, simplemente se niega a dar tal ayuda y a veces puede llegar a discriminar y/o insultar a la persona con discapacidad, obligando a las personas afectadas ha alejarse de la familia y amigos, como en el caso de David y su madre, a quienes la gran mayoría de las personas que se encuentran a su alrededor les han negado la ayuda no sólo económica sino también emocional y moral, por lo cual han preferido buscar ayuda en instituciones ubicadas en el Distrito Federal y Estado de México, destinadas a brindar apoyo a este sector de la población. Con lo encontrado queda claro que para una familia con un niño con discapacidad, la necesidad de apoyo de la comunidad es mucho mayor y, sin embargo, paradójicamente, más difícil mantener o alcanzar.

Por otro lado, la discriminación hacia David por parte de los miembros de la familia extensa, así como de los empleadores, ha tenido consecuencias tanto negativas como positivas, siendo que, mientras David es segregado del círculo familiar y laboral, su madre se convierte en su máxima protectora, propiciando así la estreches del vínculo entre David y su madre. Dado lo anterior, es importante hacer énfasis en que *“la discapacidad no es un problema de la persona ni de su familia sino que está relacionada con la propia idea de normalidad y con la forma en que se organizan los vínculos sociales”* (Festo, 2005, citado en Araya, 2007). Por lo que es importante recalcar la importancia de la concepción social respecto a la discapacidad, y el gran trabajo que aun debe realizarse para lograr que dicha concepción cambie y se creé un entorno digno para las personas con discapacidad.

En cuanto al vínculo establecido entre David y su madre se puede recalcar el amor, respeto y solidaridad existente entre dicha relación, ya que pese a las condiciones y circunstancias no se olvidan que cada uno tiene necesidades, especialmente afectivas, que deben ser satisfechas y, por lo tanto, ambos están al pendiente el uno del otro, tomando en consideración las reacciones, sentimientos y problemáticas propias que viven a lo largo de su vida y no sólo se centran en la problemática de la discapacidad, ya que han aprendido, que vivirán por siempre con dicho problema, por lo que mejor buscan el lado positivo y darse amor para enfrentar el día a día y seguir fortaleciendo su relación.

CONCLUSIONES

Es importante señalar, que el tema de la discapacidad es sumamente amplio y de gran relevancia, no sólo para los interesados en dicho tópico, sino para toda la sociedad, ya que, a pesar de los múltiples cambios que se han dado en cuanto a la concepción de la misma, así como de las políticas publicas, aun existe un pensamiento de segregación hacia dicho sector, por lo que el vivir diario de una persona discapacitada y su cuidador primario, en este caso la madre, se convierte en un desafío interminable.

Es sabido que la discapacidad puede convertirse en un factor de distanciamiento o abandono familiar, sin embargo, los diversos obstáculos a los que se enfrentan dicha población, permiten el fortalecimiento de los vínculos afectivos entre algunos familiares, intentando de esta manera, sobrellevar las situaciones de discriminación que están a la orden del día y en todos los planos en los que se desenvuelve el ser humano.

Por tanto y teniendo en cuenta el presente caso, no sería correcto decir que la discapacidad es una causa directa de la desintegración familiar, por el contrario, sólo debe considerarse como un factor más que aumenta la probabilidad del rompimiento en la estructura familiar, ya que, a pesar de que en el presente estudio, la desintegración de la familia fue un hecho inminente, en otros casos puede deberse a factores como: falta de cohesión familiar, dificultades socioeconómicas o conflictos conyugales previos a la discapacidad, por lo que en tal caso la discapacidad de un miembro de la familia sólo sería un factor precipitante y no causal.

En general, es posible decir que el vínculo madre e hijo discapacitado es sumamente estrecho, ya que la madre es la responsable de la calidad de vida del niño, y específicamente la madre mexicana tiene gran apego a sus hijos, sobretodo si son vulnerables, lo que hace que no les importe el estar o no acompañadas por una pareja sentimental para sobrellevar la situación, por el contrario, su lazo es tan grande que el hecho de saberse querida por el niño, y saber que ha hecho lo posible por el bienestar del mismo, le es muy gratificante, siendo así, que no le da gran importancia a gastar tiempo o energía en su hijo, quedando claro, que ella nunca lo abandonará a su suerte, a menos que la vida lo decida así y entonces ella deje de existir antes que el hijo discapacitado, y aun así, la madre intentará dejarlo protegido por todos los medios.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Araya, U.S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Revista Actualidades Investigativas en Educación*, 7 (3), 1-21. [en red] www.redalyc.uaemex.mx/pdf/447/44770314.pdf
- Cáceres, C.R. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Auditio: Revista Electrónica de Audiología*, 2, (3), 74-77. [en red] <http://www.auditio.com/revista/pdf/vol2/3/020304.pdf>
- De Lorenzo, R. (2004). El futuro de los discapacitados en el mundo: el empleo como factor determinante para la inclusión. *Revista Ministerios de trabajo y asuntos sociales*, 50, 74-89. [en red] www.mtin.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/.../Est04.pdf
- Guevara, B.Y., Ortega, S.P. y Plancarte, C.P. (2010). *Psicología conductual. Avances en educación especial*. México: FES Iztacala, UNAM.
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. (2004). *Las personas con discapacidad en México: una visión censal. México*. [en red] www.inegi.gob.mx/.../bvinegi/.../discapacidad/discapacidad2004.pdf
- Marín, P.E. (2008). Conversaciones entre la familia y el equipo terapéutico en la discapacidad adquirida. *Revista Pensamiento psicológico*, 4, 151-166. [en red] www.redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=80111671010
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch.argent.pediatr*, 101, 133-142. [en red] www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf
- Ortega, P.S., Torres, V.L., Garrido, G.A. y Reyes, L.A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Revista Psicología y Ciencia Social*, 8, 21-32. [en red] www.redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=31480103
- Ortega, S.P. y Plancarte, C.P. (2010). *Educación especial. Formación multidisciplinaria e interdisciplinaria*. México: FES Iztacala, UNAM.
- Ríos, M.A. (2009). La locura en el México pos revolucionario. El manicomio La Castañeda y la profesionalización de la psiquiatría, 1920-1944. *Históricas: boletín del Instituto de Investigaciones Históricas, UNAM*, 84, 28-35. [en red] <http://www.historicas.unam.mx/publicaciones/revistas/boletin/pdf/bol84/bol8402.pdf>
- Concepto de discapacidad (s/f). Recuperado el 27 de Mayo del 2011, de la fuente <http://www.definicion.org/discoapacidad>