

Voces de madres juarenses: la experiencia de maternar a un hijo o hija con discapacidad

Voices of mothers from Juárez: the experience of mothering a son or daughter with disabilities

Alejandra Vargas Alba¹, Ana del Refugio Cervantes Herrera² y Martín Plascencia González³

Fecha de recepción: 11 de agosto del 2024

Fecha de aceptación: 28 noviembre del 2024

- 1 Nacionalidad: mexicana. Adscripción: Universidad Autónoma de Ciudad Juárez
 ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7508-6687> Correo: vargas_a@hotmail.es
- 2 Nacionalidad: mexicana. Adscripción: Universidad Autónoma de Ciudad Juárez
 ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5956-4781> Correo: ana.cervantes@uacj.mx
- 3 Nacionalidad: mexicana. Adscripción: Universidad Autónoma de Chiapas
 ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9882-9954> Correo: martin.plascencia@unach.mx

Resumen

Las madres de hijos e hijas con discapacidad suelen invertir tiempo, dinero, energía física y mental, además de gestionar cuidados y atención de necesidades básicas. Aunque estas actividades desempeñadas suelen ser vitales, a menudo las madres no son reconocidas como personas que también necesitan cuidados. A través de una investigación cualitativa se buscó conocer cuáles y cómo han sido las experiencias de maternar a un hijo o hija con algún tipo de discapacidad, limitación física, condición o problema mental en Ciudad Juárez. Para ello, se realizaron tres entrevistas abiertas, la información obtenida se analizó mediante análisis temático. Los resultados se presentan en 5 ejes de análisis para mostrar las voces de madres de hijos e hijas con discapacidad sobre: 1) el inicio de la experiencia de maternar ante la violencia médica, 2) soledad, aislamiento y sus impactos en las madres, 3) emociones y dinámica familiar ante la discapacidad, 4) maternar ante la presencia y ausencia de redes de apoyo y 5) guías y criterios de atención propuestas por y para las madres de hijos e hijas con discapacidad. Se concluye que soledad y aislamiento son factores principales para experimentar impactos y afectaciones en diversos ámbitos de vida de las madres, mientras que brindar información, sensibilización y acompañamiento sobre discapacidad y maternaje son guías de atención en voces de las madres.

Palabras clave: voces y experiencia de maternaje, soledad y aislamiento, violencia médica, emociones y dinámicas familiares, redes de apoyo como zonas seguras.

Abstract

Mothers of sons and daughters with disabilities usually invest time, money, physical and mental energy, in addition to managing care and attention to basic needs. Although these activities are usually vital, mothers are often not recognized as people who also need care, leading them to live alone, facing impacts and challenges in various areas of their lives. Through qualitative research, sought to know: what and how have the experiences of mothering a son or daughter with some type of disability, physical limitation, condition or mental problem been in Ciudad Juárez? For this, three open interviews were carried out, the information obtained was analyzed from the thematic analysis approach. The results are presented in 5 categories to show the voices of mothers of sons and daughters with disabilities about: 1) the beginning of the experience of mothering in front medical violence, 2) loneliness, isolation and their impacts on mothers, 3) emotions and family dynamics in front of disability, 4) mothering in the presence and absence of support networks and 5) guides and care criteria proposed by and for mothers of sons and daughters with disabilities. It is concluded that loneliness and isolation are main factors for experiencing impacts and effects in various areas of life of mothers, while providing information, awareness and support on disability and mothering are care guides in the voices of mothers.

Keywords: voices and experience of mothering, loneliness and isolation, medical violence, emotions and family dynamics, support networks as safe zones.

Introducción

El maternaje es un concepto dinámico sujeto a transformarse en la medida en que las madres cambian y construyen su concepción de lo que es ser buena madre, a su vez, responde a un contexto y tiempo histórico, por lo que en este documento se entenderá como maternaje a todas las actividades o labores de cuidados desempeñadas por las madres hacia los hijos e hijas y al resto de la familia que pueden llegar a ser intensivas al frenar su desarrollo en otro contexto fuera del cuidado familiar o *extensivas* donde el maternaje se reconoce como compatible con la autorrealización de las madres en diversos ámbitos, ya sean sociales, laborales o económicos (Christopher, 2012; Goodwin & Huppatz, 2010; Hays, 1996; Montiel, 2016; O'Reilly, 2014; Rich, 1976).

En México, desempeñar una labor de cuidados hacia otros miembros de la familia es considerada como una actividad familista y feminizada, mayormente realizada por madres u otra mujer de la familia. Generalmente, no se reconoce lo complejo del trabajo, ni reciben remuneración económica al considerarse una responsabilidad natural femenina, además de percibir a las mujeres con habilidades innatas para las labores de cuidados (Arroyo & De los Santos, 2022; Genta et al., 2022; Organización Internacional del Trabajo [OIT], 2019; Quiñones et al., 2019; Vélez et al., 2022). Y aunque factores como capacitación laboral para aumentar la autonomía de las mujeres, la reducción de natalidad o reducción de muerte de mujeres al parir son considerados como impactos en la desigualdad de género en México, estos se ven mermados por factores como una doble jornada laboral, el incremento de familias monoparentales con jefatura femenina, y que el hombre sigue sin participar lo suficiente en actividades domésticas y en el cuidado de hijos y ancianos (Aguilar Barrera & Gutiérrez Pulido, 2017; Becerra Romero & Santellan Palafox, 2018).

Por otra parte, la experiencia de maternar a un hijo o hija con discapacidad ha sido abordada y entendida como un proceso de etapas en que las madres primero experimentan un impacto emocional que sucede al recibir un diagnóstico de discapacidad, y que presentará diferentes momentos evolutivos que pueden ir desde una etapa de shock o negación, de sobrecarga laboral, procesos de adaptación y aceptación de la discapacidad y que estos dependerán de los recursos psicológicos con los que cuente la madre para enfrentar la situación (Fernández & Oliva, 2012; Oliva et al., 2014; Prieto, 2015; Romero et al., 2016; Ruiz et al., 2011).

Así, hablar de labor de cuidados y la experiencia de maternaje ha implicado hablar de cuidadoras formales e informales de manera general, sin distinguir las características y necesidades particulares de madres de hijos e hijas con discapacidad (Instituto Nacional de Estadística, Geografía [INEGI], 2021). Recientemente, en mayo del 2023, se dio a conocer por primera vez que en México hay al menos 1 millón 244 mil 858 madres de hijos e hijas con algún tipo de discapacidad, limitación, condición o problema mental (Anderson, 2023). Esta información es relevante pues en Ciudad Juárez se contabilizan a 229 392 (15.17% de la población total) personas en situación de discapacidad que pudieran estar recibiendo cuidados mayormente de una madre u otra mujer que además se enfrentan a falta de instituciones que brinden atención e información respecto a la discapacidad (Arroyo & De los Santos, 2022; Genta et al., 2022; Instituto Municipal de Planeación e Investigación [IMIP], 2021; Santos, 2016).

Y, de acuerdo con diferentes autores, las madres que maternan ejerciendo cuidados para un hijo o hija con discapacidad invierten tiempo, economía, paciencia, energía física, mental y emocional, además de generar un vínculo, realizan la gestión, atención y mantenimiento de necesidades básicas de sus hijos e hijas, que suelen ser vitales (Arroyo & De los Santos, 2022; Comisión Económica Para América Latina y el Caribe [CEPAL], 2020; Sancho, 2020), aunque a la par se enfrentan a una atención

deshumanizada por parte de médicos que ejercen poder enfocando su servicio en atención centrada en síntomas invisibilizando las capacidades de los hijos y sentires de las madres (Lopera-Escobar & Bastidas-Acevedo, 2018).

Lamentablemente, el maternaje suele ser realizado con poca o nula colaboración, en soledad y aislamiento, enfrentando restricciones a la participación social, impactos en la gestión de tiempo y desarrollo laboral, enfrentando retos y desafíos desde una perspectiva normalizada y fomentada socialmente, omitiendo el derecho a ser cuidadas, a cuidar y cuidarse e, incluso, de decidir el nivel de involucramiento en la labor de cuidados, orillando a experimentar una sobrecarga intensa que afecta en su salud física y psicológica (Arias & Muñoz-Quezada, 2019; Arroyo & De los Santos, 2022; CEPAL, 2020; Consejo Nacional de la Población [CONAPO], 2020; Gómez-Galindo et al., 2016; Lalón & Urbano, 2017; López, 2021; Stanley & Balakrishnan, 2022).

1. Breve introducción al maternaje desde una perspectiva feminista

El maternaje propone la particularidad de reconocer y dar valor a la experiencia de la maternidad desde las voces femeninas con una capacidad de acción que se contrapone a los discursos dominantes de la maternidad, por lo que reconoce el acto de maternar desde un lazo biológico y social (Rich, 1976; Walks & McPherson, 2011), permitiendo comprender las prácticas maternas como transformadoras y subversivas capaces de proponer una retórica propia, modificarse a sí mismas y al concepto de ser una buena madre (Goodwin & Huppatz, 2010; Rich, 1976; Sancho, 2020). Además, el maternaje comprende la gestión y organización de los cuidados, las relaciones de poder, la crianza y las prácticas implementadas para integrar a un individuo en la sociedad, en una comunidad o familia (Marre & López, 2013; Rich, 1976). Y en propuesta de Marre y López (2013), es deseable que el estudio del maternaje considere a todas las personas involucradas en las actividades mencionadas y dejar de centrarlo en la mujer.

En ese sentido, en este documento se habla de maternaje y no de maternidad, ya que, como han planteado diversas autoras (De Beauvoir, 1949; Imaz, 2010; Rich, 1976; Sancho, 2020) el concepto de maternidad aludido en la historia principalmente a un proceso patriarcal de control y secuestro de las experiencias del embarazo, el parto, donde las madres han sido necesarias como madres, pero no para participar en otros ámbitos, deseables con instinto materno, pero no con inteligencia y realización personal. Adrian Rich (1976), para referirse a estas realidades reglamentadas, vigiladas y transmitidas en las diversas estructuras sociales que someten a la mujer y reducen a la maternidad en aspectos biológicos, que cosifican y despersonalizan a la mujer, propuso el concepto de institución de maternidad.

De tal manera que hablar del concepto de maternidad puede resultar como fuera de lo que puede ser cuestionado e investigado por su idealización y amplitud, volviéndose inabarcable en todas sus facetas y manifestaciones (De Beauvoir, 1949.; Imaz, 2010; Sancho, 2020). Sin embargo, la crítica que se realiza a la institución de la maternidad no significa abolir la maternidad, sino propiciar el cambio, la creación y el mantenimiento de la vida como una tarea libremente elegida, reconociendo a las madres como mujeres generadoras de conocimiento, y proponiendo metodologías que respondan a sus particularidades, que escuchen sus voces y reflejen las realidades que viven (Curiel, 2013; Harding, 1998; Rich, 1976).

El concepto de maternaje se inició con la propuesta de Hays (1996) y Christopher (2012), quienes desarrollaron el concepto de maternaje intensivo para referirse al cuidado de la familia y prácticas de

crianza realizadas diariamente, de las cuales se esperaba delicadeza, cuidado y amor, sobreponiendo el cuidado del hijo/a por encima del bienestar de las madres, donde desempeñar otro trabajo fuera de casa era percibido como incompatible con la labor de cuidados, orillando a las madres a priorizar la crianza y el cuidado de la familia al comprenderse como la realización personal socialmente predeterminada.

Después, Montiel (2016), planteó que las mujeres se enfrentan a dos tipos de maternaje, el primero ya descrito como maternaje intensivo, distinguido por la imposición de la responsabilidad total del cuidado de la familia, y un segundo maternaje considerado como extensivo, que comprende una modificación en la forma de cuidar a la familia donde la madre puede delegar y coordinar actividades, de tal manera que un trabajo fuera de casa será percibido como compatible con la crianza y reconocido como realización personal. Por lo anterior, la autora propone para operacionalizar desde una visión de construcción social el concepto de maternaje. Este concepto busca comprender las formas diversas en que las madres asumen la responsabilidad de la crianza, la compatibilidad de la crianza con el trabajo y la percepción de contribución del trabajo a la autorrealización. Dicha visión propicia tener un acercamiento que sustenta hablar de las experiencias de las mujeres y reconocerlas como una fuente de poder (O'Reilly, 2014).

2. Discapacidad. Estudios previos sobre mujeres y madres cuidadoras en ciudad Juárez

El concepto de discapacidad comprende las deficiencias, limitaciones para realizar actividades cotidianas y restricciones a la participación, sin embargo, debe ser entendida como una condición de naturaleza social, que dependerá de la interacción de las personas con el entorno, y no de las características de su condición físico-biológica, trastorno o enfermedad (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF], 2014; Organización Mundial de la Salud [OMS], 2001).

Hablar de discapacidad implica hablar de las familias, pues los padres han sido considerados la principal red de apoyo y al igual que el miembro de la familia con discapacidad, enfrentan una alta vulnerabilidad social y económica, aunque, como ya se ha mencionado, se reconoce a nivel internacional que la labor de atención y cuidado recae mayormente en las madres u otras mujeres de la familia colocándolas en una situación de desigualdad, sobrecarga laboral y de gestión de tiempo ligada a cuestiones de género, por ello se considera que la labor de cuidados es familista y feminizado (Genta et al., 2022; Instituto Nacional de Mujeres [INMUJERES], 2013; OIT, 2019).

En Ciudad Juárez, Quiñones et al. (2019), ha documentado que en cuidadoras de personas mayores no se ha identificado agotamiento relacionado a la labor de cuidados y la sobrecarga que supone, esto después del análisis de resultados, de la escala de Zarit et al. (1980) aplicada a 75 personas. Para explicar dichos resultados, el autor reportó una asociación entre el constructo de familia y del cuidado de ésta, considerando como inhumano abandonar o dejar a un miembro de la familia al cuidado de otros, y concluía que el concepto de familia prevalece en la comunidad juarense.

Otro estudio fue el realizado por López (2021), abordando la realidad de madres solteras que buscan superar las barreras educativas a las que se enfrentan sus hijos con discapacidad intelectual. A través de las narrativas de tres testimonios se concluyó que las madres suelen llevar toda la responsabilidad de educación, seguridad y salud de sus hijos, ya que los padres nunca han compartido la responsabilidad de educación y crianza. A diferencia de sus exparejas, suelen enfrentarse a expectativas y presiones sociales sobre su género y estado civil, incrementando más sus obligaciones y responsabilidades sin oportunidad de decidir o negociar su nivel de involucramiento en el cuidado y crianza.

Macías y Gutiérrez (2020) realizaron un estudio cuantitativo en el que participaron 160 madres y 40 padres de hijos que asisten a Centros de Atención Múltiple (CAM) o asociaciones civiles, a fin de conocer si había una relación entre inteligencia emocional y la actitud de los padres ante la discapacidad cuando están en una etapa de adaptación; tras el análisis de resultados de las escalas de Trait Meta-Mood Scale y la Escala de Actitud Parental ante la Discapacidad, encontraron una relación moderada entre la inteligencia emocional y sus componentes de claridad y reparación de las emociones con la actitud parental de adaptación, con excepción de la atención emocional. Las madres en etapa de adaptación pueden reconocer y regular sus emociones, pero la falta de atención a las emociones la asocian con procesos de represión para evitar conflictos con terceros. También reportaron que los padres presentaron mayor capacidad para reparar las emociones, y sugieren intervenciones que potencien la inteligencia emocional y adquirir actitudes adaptativas para padres de hijos con discapacidad a fin de beneficiar colateralmente a los hijos.

Las experiencias de maternaje han sido abordadas en la producción científica desde miradas y metodologías diferentes mayormente centradas en una relación bilateral entre las características y experiencia de la madre y el diagnóstico y cuidado de los hijos, bajo miradas que mantienen la idealización de lo que es ser mujer, ser madre y su rol en una familia, continuando con su deshumanización dejando de lado sus vivencias. Por lo que es importante conocer las voces de las madres que maternan a un hijo o hija con discapacidad y reconocer sus necesidades, demandas y propuestas que transformen la realidad adversa en la que están maternando (Arroyo & De los Santos, 2022; Sancho, 2020). Para lograrlo, se realizaron tres entrevistas abiertas a madres con hijos e hijas con discapacidad que han vivido toda su experiencia de maternaje en Ciudad Juárez, aspirando a mostrar cómo han vivido, comprendido y qué tienen que decir de su maternaje reconociéndolas como generadoras de conocimiento (Curiel, 2013; Rich, 1976).

3. Metodología

El enfoque de investigación fue de corte cualitativo ateniendo como pregunta guía ¿Cuáles y cómo han sido tus experiencias de maternar a un hijo o hija con algún tipo de discapacidad, limitación física, condición o problema mental en Ciudad Juárez? Para responder se empleó la entrevista abierta, la cual es entendida como una conversación cara a cara entre el entrevistador y la persona entrevistada a fin de obtener información general de personas con conocimiento sobre el problema, que ayuden a comprender cómo lo ven, cómo lo nombran y qué acciones o intenciones de hacer se presentan (Munarriz, 1992).

Para su registro se empleó un micrófono y una computadora, con previo conocimiento y aceptación de las personas entrevistadas, la confidencialidad y privacidad de la identidad e información revelada por las participantes ha sido atendida otorgando un número para poder identificarlas (Noreña et al., 2012), tal y como se muestra en la tabla 1, donde también se presentan las características de las tres madres participantes en la entrevista.

Tabla 1. Características de las madres participantes

Madres participantes				Información del hijo o hija con discapacidad		
# de participante	Edad	Ocupación	Estado civil	Edad	Sexo	Diagnóstico
Participante 1	43 años	Hogar	Segundo matrimonio	20 años	Masculino	Discapacidad neuromotora y autismo sin desarrollo del lenguaje
Participante 2	46 años	Licenciada en educación y maestra de ballet	Divorciada	10 años	Masculino	Autismo
Participante 3	42 años	Hogar	Casada	8 años	Femenino	Discapacidad psicomotriz

Fuente: elaboración propia

La información que se obtuvo fue analizada desde el análisis temático, el cual propone un análisis de la información por fases, pero también reconoce que en la práctica el proceso es comprendido como de ida y de vuelta con el objetivo de identificar y proponer patrones relacionados que se presentan en temas generales y subtemas (Braun & Clarke, 2006; Miele et al., 2012; Schutz, 1993; Guest et al, 2011; Wolcott, 1994).

4. Resultados

En este apartado se describen los resultados derivados del trabajo de campo, que consistió en realizar entrevistas abiertas a madres de hijos e hijas con discapacidad, con la finalidad de tener una aproximación a sus experiencias de maternaje. A partir del análisis temático de las entrevistas se identificaron 5 ejes o nodos temáticos: 1) inicio de la experiencia de maternar ante la violencia médica, 2) soledad y aislamiento: impactos en la salud física y mental, 3) emociones y dinámica familiar ante la discapacidad, 4) maternaje y redes de apoyo y, 5) propuestas, guías y criterios. Cada uno de los ejes está dividido en subtemas que ayudan a explorar y comprender a mayor profundidad las experiencias de madres que maternan a un hijo o hija con discapacidad.

4.1. Inicio de la experiencia del maternaje ante la discapacidad. Factores que enmarcan su trayectoria

4.1.1 “¡Yo tenía un mundo de dudas!” Violencia médica como primer experiencia

En las voces compartidas por la participante 1, la participante 2 y la participante 3, se identificó a la violencia médica como un primer factor que enmarca la experiencia de maternaje y que impacta en su salud física y psicológica desde antes de recibir un diagnóstico de discapacidad para uno de sus hijos o hijas. Dicha violencia médica se presenta en muestras de desinterés e invisibilización de los conocimientos y sentires de las madres, y a través de diversas negligencias por parte del personal médico. La participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) relató cómo cuestionaron su capacidad para reconocer un ataque epiléptico:

[...] a mí me decían los doctores — ¿y usted cómo sabe que es un ataque epiléptico? - y yo, - ¡lo acabo de ver! - pero ¿cómo sabe? - O sea, casi casi me decían -es que no es doctora-, ¡ah! porque pues ya llegamos y ya no traía el ataque, entonces, es como que no te creen”.

La participante 1 (comunicación personal, 13 de agosto de 2023), compartió una experiencia donde su sentir no fue considerado al nacimiento de su hijo:

Las enfermeras me lo dieron y dicen *-es que no queremos que esté acostado porque tenemos miedo de que se vaya a ahogar, entonces, aquí se lo dejamos para que usted lo vigile-* ¡yo sola, semi anestesiada, con el bebé aquí [en brazos]! así de ¿qué hago si comienza a vomitar? desde ahí, así fue.

Por otra parte, la negligencia médica se ha presentado a través de malos diagnósticos o diagnósticos tardíos que interfieren en el tiempo de atención a los hijos como en el bienestar emocional de las madres quienes también han tenido como experiencia recibir un anuncio de sospecha o diagnóstico de discapacidad en situaciones donde no lo esperaban. La participante 3 (comunicación personal, 31 de agosto de 2023) cuenta cómo el pediatra no detectó un retraso en el desarrollo de su hija:

Cada mes le hacíamos la radiografía, entonces a los 7 meses nos la dio de alta. Pasaron 7 meses y el pediatra no identificó su retraso, y nada que mi hija traía ya su retraso y a nosotros se nos pasó de noche!

Respecto a recibir un diagnóstico de discapacidad en situaciones no esperadas, la participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) relató cómo un pediatra le alertó y sugirió de manera informal que su hijo podría tener algo raro:

- ¿señora, no ha visto nada raro en su niño? - Y le digo pues sí, yo me he fijado que no gatea y veo que también batalla para sentarse — si es que batalla para sentarse, vaya con su pediatra y dígame que le midan el cerebro que le midan todo, no sé, hay algo raro en él- dice -veo algo raro-.

Posteriormente, señaló la escasez de neurólogos pediatras y los largos tiempos de espera para tener acceso a una consulta con especialistas “desafortunadamente neurólogos pediatras son muy pocos en la ciudad y las citas son de seis meses, como mínimo tres meses en que te atiendan” (participante 2, comunicación personal, 19 de agosto de 2023).

Desde las voces de las madres, dicha problemática implica que sus dudas e incertidumbre aumenten deseando recibir respuestas, pero también empatía, atención adecuada y acompañamiento, sin embargo, en el trato con médicos especialistas se identifica negligencia caracterizada por una atención superficial y apresurada, además de la falta de información, atención y acompañamiento, a lo que la participante 3 (comunicación personal, 31 de agosto de 2023) recordó:

Después de 3 horas de espera en su sala pasé, vio mis resultados y... en 20 minutos me despachó... ¡Cuando yo tenía un mundo de dudas! Obviamente te hablan con términos médicos y luego como que tratan de explicarte en palabras mortales, pero ¡uno se queda patinando, bien feo! Con esa doctora fui como tres veces y las tres veces era de esperar más que en el seguro social. Luego te despachaba bien rápido y pues no me quedé con ella.

También se evidencia negligencia por falta de información, atención y acompañamiento al comunicar un diagnóstico de discapacidad; la participante 3 (comunicación personal, 31 de agosto de 2023) compartió su experiencia

[...] él me dijo [el primer neurólogo que les atendió] —ino se preocupe! con la estimulación temprana, que la lleve a un lugar, su hija va a llegar al nivel de los demás, y no pasa nada- o sea ino me aterrizó! ni me dijo, un retraso psicomotriz significa... puede tener estas consecuencias conforme al desarrollo... si ve que no avanza tenemos que hacer otra... o sea, me lo dijo muy por encima y te lo tomas como que iba a pasar, y nada!

Además, este tipo de negligencia se extiende al tratamiento farmacológico, provocando que las madres tomen decisiones ante la incertidumbre. La participante 3 (comunicación personal, 31 de agosto de 2023) relató: Una como mamá piensa que es mucho medicamento, y que están muy chiquitos [los hijos] itienes miedo! Esa es la palabra, tienes miedo a llevar ese tratamiento, y luego ¿Por cuánto tiempo? o sea, es que no, no sabes qué va a pasar, es como una cortina de nube negra y que tú dices -me aviento o no me aviento-.

4.1.2. “¡Me llegó como un valde de agua fría!” Etapa de shock

De las voces de las madres se identificó que la violencia médica descrita y experimentar una etapa de shock psicológica están interrelacionados en su experiencia al recibir un diagnóstico de discapacidad para uno de sus hijos, provocando en ellas incertidumbre, desconcierto, no saber qué hacer, cómo reaccionar, entender o enfrentar la situación.

La participante 3 (comunicación personal, 31 de agosto de 2023) refirió dos momentos: 1) al describir su desconcierto cuando la alergóloga le dice que su hija presenta retraso psicomotriz: ¿con qué se come?, o sea ¿qué es eso? y 2): cuando llega el neurólogo que te dice -Su hija va a necesitar terapias toda su vida- te llega ese balde de agua fría de que, itiene discapacidad! Mientras que la participante 1 (comunicación personal, 13 de agosto de 2023) expresó “Imagínate, no hay tiempo ni de pensar”. Posteriormente, los testimonios revelan otras afectaciones y procesos psicoemocionales que van experimentando después de recibir un diagnóstico de discapacidad para uno de sus hijos, que pueden transformarse o mantenerse en el tiempo, como puede ser el proceso de duelo.

4.1.3. “¡Es como un duelo eterno!” Duelos y desesperanza

En el abanico de primeras experiencias de maternar a un hijo o hija con discapacidad se identificaron cuatro tipos de duelos y desesperanza: el primero se reconoce como un duelo de asimilación recurrente sobre las características del diagnóstico de discapacidad tras el desarrollo de los hijos. La participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) reflexionaba:

Cada etapa, cada cosa que tienes expectativas, generalmente hay un duelo que se tiene que cumplir, es como un duelo eterno. Por ejemplo, entra mi niño al fútbol y dices, - ioye a lo mejor aquí lo voy a ver desarrollar más! - resulta que no, verdad, que hace lo mismo que hace en su casa y sí ayuda un poco pero no va a ser el cambio que uno espera.

Un segundo proceso de duelo y desesperanza se relaciona con la pérdida de libertad y desarrollo personal, a lo que la participante 1 (comunicación personal, 13 de agosto de 2023) recordó:

Cuando estaba recién casada por segunda ocasión me pesó (el rol de madre de un hijo con discapacidad) isí mucho! porque yo me veía frustrada, yo pasé por un momento de depresión, iyo lo viví bien duro, un duelo real, ahí sí me pegó un duelo! El no poder disponer de un tiempo para mí, de salir, de hacer otras cosas itener una vida!

En el ámbito laboral se evidencia un tercer duelo y desesperanza por la pérdida de identidad. A lo que la participante 1 (comunicación personal, 13 de agosto de 2023) compartió “Después de haber trabajado, de ponerme guapa, ponerme tacones, ir a Chihuahua, hacer negociaciones con gobierno del estado y platicar con personas y ¡sentirme una persona! Estoy resumida aquí a cambiar pañales, a gritonarme con mi hija mayor”.

Y un cuarto duelo al no tener un niño sano, sin embargo, se identificó que es un duelo provocado principalmente por la presión social y su rechazo a la discapacidad, a través de presiones, expectativas y responsabilidades atribuidas a las madres, además de exclusión, negación y rechazo de la discapacidad al ser visto como un tabú, provocando soledad, miedo y vergüenza en las madres. La participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023), expresó la presión y rechazo social de la siguiente manera:

El hecho de sentir que tú no eres suficientemente bueno como ser humano o valioso, porque tuviste un niño con un defecto [según la sociedad], y piensas en ¿qué te van a decir? O sea, toda la gente espera ver un niño sano.

De igual manera, las presiones y rechazo social se identifican en las voces de las madres a través de expresiones que les fueron dichas como - *¡ay mira! tiene un niño tontito-* o - *¡uh tuvo niño con discapacidad!* - provocando que sea inicialmente difícil para las madres hablar sobre la experiencia de maternar a un hijo o hija con discapacidad y los procesos de duelo. En ese sentido, la participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) identificó que:

Muchos papás niegan que sus hijos estén enfermos, entonces a la gente le da vergüenza tener un niño con discapacidad; yo lo veo como entre soledad, vergüenza, el miedo a que todo lo que tienes planeado no va a ser, el miedo a que no sabes qué viene, porque pues ahora sí que ya es una responsabilidad para toda la vida.

Respecto a experimentar duelos recurrentes, las madres comparten que con el tiempo es más fácil sobrellevarlos y cerrarlos más rápido cuando existe un auto reconocimiento y aceptación de dichos procesos y sentimientos. La participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) compartió “Hay mamás que lo tienen bien claro, y van solitas, auto reconociendo esos momentos y dicen - *¡ah! es mi duelo... y lo acepto* —”

4.2. “No había de quien echar mano”. Soledad y aislamiento en el maternaje

Las respuestas de las madres a la pregunta *¿Cómo ha sido la experiencia de maternar a tu hijo/hija con discapacidad?* iniciaban con evidenciar que sus experiencias estaban intrínsecamente ligadas a la soledad y el aislamiento. La participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) expresó con claridad: “¡Yo sola! Sí, yo sola me la he aventado”, “porque no hay nadie que me haga el paro de estarse con mi hijo”. La participante 1 (comunicación personal, 13 de agosto de 2023) compartió una realidad similar: “yo no tenía a nadie de quien echar mano, una mamá, un papá... ¡alguien! Éramos mi hija y yo contra el mundo. Eso influyó mucho para que mi maternidad fuera difícil”.

El aislamiento se identifica en ámbitos sociales y familiares, donde conductas de rechazo o quejas de terceros tras el cuidado o convivencia con los hijos provoca en las madres sentirse aisladas u orilladas a tomar la decisión de aislarse. En ese sentido, la participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) relató que las amistades: “No pueden como entender hasta dónde, dicen -*sí sabemos que es muy pesado-* pero hay como cosas que no las entienden. Sí nos incluyen, sí nos tratan muy bien, pero tampoco no es para tanto”. Y en la familia: “una hasta evalúa y dice, -no tengo ganas de

estar escuchando esto [quejas hacia su hijo], lo menos que pueda dejártelo mejor, o sea, prefiero no salir a estar escuchando quejas”.

Dicha soledad y aislamiento se tradujo en una falta de apoyo y acompañamiento principalmente familiar, atribuido a una falta de reconocimiento, sensibilización e información sobre los desafíos que enfrentan las madres en su vida cotidiana. La participante 1 (comunicación personal, 13 de agosto de 2023) lo resumió así: “Ni siquiera lo reconocían, ni lo veían, ni sabían, ni estaban enterados”. Dichas manifestaciones de soledad y aislamiento también enmarcan una relación, que se presenta a continuación, con la experiencia de cansancio físico y psicológico tras el maternaje de un hijo o hija con discapacidad.

4.2.1. “¡Era bien desgastante ser su mamá!”. Impactos en la salud física y mental de las madres

Los relatos de las madres reflejaron que el maternaje de hijos e hijas con discapacidad conlleva inevitablemente un cansancio físico, mental y emocional, asociado con la soledad y aislamiento ya descritos, pero también con las características de conducta y dependencia propias de la condición de cada hijo e hija. La participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) lo describe así:

Es cansado, ya van dos accidentes que ha tenido fuertes porque precisamente como brinca mucho, y no para de brincar, se ha caído y se ha pegado horrible y así me tienes... tengo que salir corriendo del trabajo... Quiero muchísimo a mi hijo, pero es cansado, literal es otra persona que depende de ti en todo.

La participante 1 (comunicación personal, 13 de agosto de 2023) relató: “[mi hija] era hiper impulsiva con unos berrinches incontrolables, iera bien desgastante ser su mamá, super desgastante! Así cómo - ¿dónde te apago? ¡Necesito un respiro! - Muy cansada, muy muy muy cansada”. Además, se identificó que la rutina caracterizada por la soledad, aislamiento y falta de apoyo, así como lo recurrente de las actividades de cuidado generan frustración, enojo, y sensación de pérdida de libertad y control sobre sus vidas. La participante 1 (comunicación personal, 13 de agosto de 2023) expresó: “otro día más, otra vez me tengo que levantar a lo mismo, a cambiar pañales, a atenderlo, a llevarlos a traerlos - ¡estoy cansada, estoy muy cansada! - yo tenía esos pensamientos”.

Se identificó la importancia de la salud física para seguir maternando ante la discapacidad, y no como necesidad personal. Como señaló la participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023):

Si yo no estuviera en buena condición física, imagínate que salga corriendo mi hijo y que no lo alcance a agarrar. Aparte de la preocupación de que tienes que estar bien físicamente porque ino te puedes morir! No te puedes dar el lujo a morir como otra gente.

Aunque los testimonios evidencian un cansancio generalizado que puede conducir a deseos de no querer vivir o continuar con otro día. La participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) admitió: “A veces llego a... estoy cansada de existir, de levantarme, ya de todo”. Y la participante 1 (comunicación personal, 13 de agosto de 2023) reflexionó sobre pensamientos similares: “esos pensamientos yo los tuve en una etapa. Mi hijo me decía - *¡mamá!* - y yo decía ¡me quiero morir! Otro día más”. Mientras que la participante 3 (comunicación personal, 31 de agosto de 2023) al experimentar cansancio, mal humor, llanto repentino y desgana para levantarse por las mañanas un doctor le dijo “-no señora, lo que usted tiene es un profundo cansancio-”, y recibió el diagnóstico de cansancio crónico.

Estos relatos muestran la intensidad del cansancio físico y psicoemocional que se experimenta en el maternaje de un hijo o hija con discapacidad, asociado con la dependencia y demandas de los hijos, pero también con la soledad y falta de redes de apoyo en las diversas estructuras sociales.

4.2.2. “¡Todo mi tiempo era empleado en ser mamá!”. Impactos en ámbitos de la vida cotidiana

Las entrevistas sobre la experiencia de materner a un hijo o hija con discapacidad revelaron impactos significativos en los diferentes ámbitos de vida de las madres. En el ámbito afectivo, la gestión del tiempo y la falta de redes de apoyo resaltan como afectaciones. Después de un divorcio, la participante 1 (comunicación personal, 13 de agosto de 2023) reflexionó sobre su vida: “-no me voy a volver a casar-, no tenía tiempo para dedicarle a un esposo, ¡estos niños me necesitan y me necesitan un montón, yo tengo que trabajar!

En el ámbito laboral, la participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) enfrenta desafíos al comunicar sus necesidades:

Yo siempre que voy al trabajo... le tengo que explicar toda mi situación a mi jefe para que entienda que a veces voy a tener que salir y a lo mejor faltar uno o dos días seguidos porque ino hay nadie que me haga el paro de estarse con mi hijo! Entonces es como que... ¿me da chance?

En el ámbito académico el acceso a la educación se ve comprometido, tal como compartió la participante 1 (comunicación personal, 13 de agosto de 2023): “Traté de llevármela [a su hija] a la universidad, intenté varias cosas y no se pudo. Esa parte si fue difícil. Porque ahí fue como entender y decir -no va a ser como yo pensaba, y pues ni modo—”.

Mientras que las afectaciones en el ámbito económico repercuten en la reducción de opciones y limita la toma de decisiones. La participante 1 (comunicación personal, 13 de agosto de 2023) recordó:

Intenté también trabajar, intenté varias cosas, pero no se pudo, entonces decidí dedicarme a la maternidad, y fue de, si no tengo un peso en la bolsa, yo voy a dedicarme a que ella crezca ... y todo mi tiempo era empleado en ser mamá... y pues eso de, en dos años regreso a la escuela ¡olvidate, jamás llegaron! No hubo manera, jamás se pudo.

También el ámbito social se vio afectado por la gestión del tiempo y falta de redes de apoyo. La participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) compartía su deseo de libertad y apoyo: “¡cuídenmelo, no sean gachos [malos]!, me quiero tomar un café hoy, o sea, ¡necesito tiempo libre!”. Estos impactos no se viven solo como barreras en su desarrollo, sino que tienen implicaciones psicoemocionales que afectan a las madres y a su maternaje, como comparte la participante 1 (comunicación personal, 13 de agosto de 2023):

Le tocó duro a mi primera hija porque me vio pasarla mal, estar de mal humor, estar deprimida, porque hubo muchos factores que no estaban en mis manos. Yo le echaba muchas ganas, la quería con toda mi alma, pero me implicaba sacrificar otras cosas, y esa parte fue como que ¡híjole!

4.3. La emocionalidad y dinámica familiar ante la discapacidad

Tras el análisis de las entrevistas se identificó que los miembros de la familia y sus dinámicas responden a procesos conductuales y emocionales respecto al diagnóstico de discapacidad y la falta de información. La participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) relató la reacción inicial de su familia: “los primeros años cuando sabemos que nuestro hijo es discapacitado, también no sabemos cómo comunicarle la discapacidad a la familia... se les vuelve como un miedo, asustados y fue como un asustar y como que se alejaron”. Además, se evidencian procesos de duelo y negociación a lo que la participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) reflexionó:

Eso que yo ya aprendí de mis duelos, ellos [la familia] no quieren llevar ese duelo... - *mejor no pregunto, no me entero y no pasa nada*- así no sé, no pasó! es como esa actitud, siento yo, en general de mi familia.

Como parte del proceso familiar, también se identifica el reconocimiento de la falta de apoyos. La participante 1 (comunicación personal, 13 de agosto de 2023) compartió:

Mi papá ha tenido reflexiones de *-te abandoné, te abandoné en este momento y no estaba contigo, y tú madrastra ha llorado porque está ayudando a su hija y dice que tu estabas criando sola a tus hijos-* y yo -pues sí, y no hay reproches- pero si ha sido bien sanador que lo dijera.

Dicha experiencia evidencia la importancia del apoyo familiar y la sensibilización hacia la discapacidad y la experiencia de las madres ante su maternaje.

4.4. Maternar ante la ausencia y presencia de redes de apoyo

Los relatos de las madres de hijos e hijas con discapacidad revelan que experimentan tanto la ausencia como la presencia de redes de apoyo en la familia y diversas estructuras sociales. En el ámbito familiar, concretamente hacia el cónyuge o padres de los hijos, se identifican los siguientes tipos de apoyo. La participante 1 (comunicación personal, 13 de agosto de 2023), comentó sobre su primer matrimonio:

Él no tuvo la empatía de decir *-vamos, yo te ayudo, vamos a hacerle de alguna manera, pero sale porque sale-* Él cero, cero empatía para nada, en la crianza no metió un dedo, ni un dedo con ninguno de sus dos hijos ¡Había una ausencia total, no éramos equipo!

La participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023), como mamá soltera, menciona un apoyo condicionado por parte del padre, y aceptado por la falta de opciones:

- te lo cuido, pero, tráelo a las ocho de la noche y lo recoges a las siete de la mañana - y yo así de *¡wow, ajá, sí, gracias!* Pero, aun así, sí lo acepto, porque es un momento que dices, dormí hoy sola en mi cama, me puse a ver una película un poco más tarde, aunque lo hago una vez cada 15 días dices, bueno.

Mientras que la participante 3 (comunicación personal, 31 de agosto de 2023) reconoce un apoyo emocional y de acompañamiento por parte de su esposo:

Él emocionalmente me transmite mucha paz, me aterriza... él entra y me dice *-nuestra hija va a estar bien-* entonces emocionalmente ha sido un apoyo muy grande, me calma. Sobre el acompañamiento, él me ayuda a cambiar pañales, bañarla, darle de comer, en todo, desde que nació.

Sobre el apoyo de otros miembros de la familia, se identifica que puede venir con quejas y rechazo:

Mi mamá me dice *-yo no lo puedo-*, si me lo cuida a veces que voy en la tarde a trabajar una, dos horas, pero nada más. Y eso es como que *-ahí está tu niño-* —. Mientras que el [abuelo] - *¡ay no! ¡qué cansado! Ahí va tu niño-* (participante 2, comunicación personal, 19 de agosto de 2023).

Además, en otras estructuras sociales se enfrentan a discriminación y rechazo como comparte la participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023): “toda la gente te hace sentir que es una carga, porque se quejan... igual hay gente que te dice *-no vayas a traer a tu hijo-*... es parte de la ignorancia de las personas”.

En el ámbito educativo se identifican actos de discriminación que dificultan la escolarización de los hijos y rechazo por parte de docentes. La participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) relató:

Lamentablemente, muchos de ellos son los docentes (quienes rechazan) ... y en una escuela me dijeron ... *-si a un papá no le gusta que su niño esté aquí, le vamos a tener que decir que se lo lleve-*, isi a un papá!, entonces pues, ¿qué clase de papás están aquí, ¿verdad? Fue lo primero que yo pensé.

En actos de discriminación que también repercuten en la vida de las madres, la participante 3 (comunicación personal, 31 de agosto de 2023) compartió:

Duré como 10 meses todavía trabajando después del nacimiento de mi hija y después [tuvo que renunciar] ya no me la quisieron en las guarderías porque ya tenía la discapacidad. Que ya después me dijeron que fue discriminación ...pero uno va empezando y uno no sabe esas cosas.

Por otra parte, las personas y lugares reconocidos como redes de apoyo tienen la peculiaridad de ser percibidos por las madres como lugares seguros para el desarrollo, socialización y cuidado de los hijos, así como lugares seguros para las madres. La participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) resaltó: “en el equipo de fútbol ... no hay burlas, no hay gestos, no hay nada... Me tienen muy sorprendida porque verdaderamente es un lugar seguro para mi hijo, para mí, para todos”.

Mientras que el apoyo de otras mujeres ha sido crucial para el cuidado y maternaje de los hijos. La participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) dijo: “para mí han sido una bendición... [las mujeres que trabajan en la guardería] son mi red de apoyo”. La participante 1 (comunicación personal, 13 de agosto de 2023) también compartió: “afortunadamente tenía vecinas con niños de las mismas edades que mi hija que iban al mismo kínder ideo fue una bendición! Así te lo pongo, fue apoyarme en ellas”.

Otro tipo de apoyo que se mencionó como beneficioso para su maternaje fue el económico, a través de descuentos en recibos del agua o predial. Aunque el acceso a estos beneficios puede ser complicado. La participante 3 (comunicación personal, 31 de agosto de 2023) compartió: “siento que en esa parte una se tiene que rascar, una tiene que buscar... nunca nos miran como un grupo, como una comunidad”. Dichas experiencias relacionadas con la ausencia o presencia de redes de apoyo evidencian impactos y beneficios particulares tanto para los hijos e hijas con discapacidad, para las madres, y para la relación materno filial, a lo que la participante 3 (comunicación personal, 31 de agosto de 2023) compartió: “tiene mucho que ver el ambiente en donde tú como mamá te desenvuelves, porque de alguna manera lo transmites a los niños”.

4.5. “¡Bienvenidos a la discapacidad!” Guías y criterios de atención

Los relatos de las entrevistas permitieron identificar que las madres se enfrentaron inicialmente a una falta de información sobre discapacidad y la incertidumbre que ésta genera en diversos ámbitos, nublando las acciones prioritarias a atender, enfrentándose a preguntas como: “¿qué hago? ¿este examen de qué es? ¿dónde me sale más barato este estudio?” (participante 2, comunicación personal, 19 de agosto de 2023).

Para enfrentar esta primera experiencia de desinformación e incertidumbre general se identifican tres necesidades cuya cobertura ayudaría a mejorar, visibilizar y dignificar la experiencia de las madres: 1) necesidad de información sobre el tema de discapacidad y sus características. La participante 3

(comunicación personal, 31 de agosto de 2023) preguntaba: “¿qué es lo que pudiera pasar? ¿con qué te pudieras enfrentar? ¿qué alternativas tienes?”. 2) Necesidad de acompañamiento en el proceso de maternaje. La participante 1 (comunicación personal, 13 de agosto de 2023) compartía: “creo que todas necesitamos a alguien que nos haga un acompañamiento en el proceso ¡y yo no lo tuve! Y creo que muchas mamás no lo tienen”. 3) Necesidad de información, sensibilización y acompañamiento para la familia sobre el tema de discapacidad y el maternaje de la madre. La participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) sugirió:

Estaría padre que alguien apoyara en ese sentido de sensibilizar a la familia en cuestión de información, qué expectativas tener, y sobre lo que pasa la mamá... que sea un poco más de sensibilización de la familia hacia la mamá, porque si yo lo hago es como - *nada más me lo está diciendo para que le cuide al niño y quiere salir*- o sea, ir hacia la familia para expandir la red [de apoyo] y que ellos también puedan informar a otra gente cuando se tenga que hacer.

Para dar respuesta a lo anterior, se identifican 3 espacios concretos en donde sería pertinente contar con estos procesos de información, sensibilización y acompañamiento. 1) Consultorios médicos y hospitales. La participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) propuso: “qué padre que hubiera así un folleto de ¡Bienvenidos a la discapacidad! y estos son los lugares a donde usted puede ir en Ciudad Juárez”. 2) Internet y redes sociales, La participante 2 (comunicación personal, 19 de agosto de 2023) compartió:

Me hubiera gustado mucho... haber abierto la computadora y ver, Grupo de personas con discapacidad en Ciudad de Juárez, o Grupo de padres y apoyo para padres de personas con discapacidad, y que ahí pudiera precisamente buscar el acompañamiento a todas las dudas que vienen y a todos los miedos que vienen.

3) Ámbito educativo, concretamente en los CAM. La participante 3 (comunicación personal, 31 de agosto de 2023) reflexionó:

¿por qué no había una junta con las mamás que ya tenían tiempo y que traían ya un proceso, y que nos orientaran y que nos dijeran a dónde han ido y qué les ha funcionado? y que fuera como ese apoyo. Estaría bien tenerlo ahí en el CAM.

Además de estos tres espacios concretos donde se identifican posibilidades de acción para proponer guías y criterios de atención a la experiencia de maternar a un hijo o hija con discapacidad, también se identificó al acompañamiento como un proceso clave desde el inicio de la experiencia de maternaje y en todo su trayecto, y el acompañamiento pudiera encontrarse en todos los ámbitos donde las madres y sus hijos se desenvuelven, en este sentido la participante 1 (comunicación personal, 13 de agosto de 2023) compartió la siguiente reflexión:

Le desearía a las mamás, que hubiera alguien que las acompañe, ya sea su esposo, una amiga, un profesional de la salud. ¡Sí podemos solas! ¡sí! Pero se puede mejor y más fácil, si alguien te está acompañando, si alguien te está dando como un soporte y puede venir ¡por cualquier lado!

Discusión

Si bien, diversos autores (Arias & Muñoz-Quezada, 2019; Arroyo & De los Santos, 2022; CEPAL, 2020; Macías & Gutiérrez, 2020; López, 2021) han expuesto los impactos en los ámbitos de vida de las madres que maternan ante la discapacidad, la mayoría de la producción científica se ha centrado en las capacidades de las madres, o ausencia de éstas para enfrentar los impactos mencionados, la condición de discapacidad de los hijos, su cuidado, crianza, proceso de inclusión en una sociedad, además del bienestar físico y psicológico tanto de ellas como de sus hijos e hijas, y otros miembros de la familia (Fernández & Oliva, 2012; Oliva et al., 2014; Romero et al., 2016; Ruiz et al., 2011), desde una visión en la que el maternaje puede beneficiar o transformar la realidad, pero en general, han dejado de lado la exploración de acciones tendientes a transformar las realidades en que las madres maternan y reconocer sus voces como agentes de cambio, tal y como han propuesto Curiel (2013), Harding (1998), Imaz (2010), Rich (1976), Sancho (2020) entre otras autoras, más aún de las que maternan a hijos que viven con discapacidad.

Este hueco en el conocimiento se puede comenzar a subsanar con la información proporcionada por las madres referente a las necesidades de información, sensibilización y acompañamiento tanto para ellas como para la familia sobre el tema de discapacidad y el proceso de maternaje, así como la atención a estas necesidades por parte del personal médico y especialistas en consultorios y hospitales, la creación de grupos de apoyo en redes sociales y el involucramiento de las instituciones ya existentes (tales como los CAM) en la importante labor de conectar a las personas que maternan hijos con discapacidad entre sí, de manera que se puedan transmitir saberes, así como el apoyo del que disponen después de un maternaje prolongado en condiciones tan particulares.

Respecto a la atención médica, aunque autores como Lopera-Escobar y Bastidas-Acevedo (2018) han hablado sobre invisibilización de las madres, atención médica basada en el poder y necesidad de una atención médica más humanizada, en este documento, se nombra una violencia médica. Por lo que la capacitación debería resaltar las repercusiones en la salud física y psicológica de las madres por la falta de atención y acompañamiento en dicho sector.

En la literatura (Fernández & Oliva, 2012; Oliva et al., 2014; Romero et al., 2016; Ruiz et al., 2011) se ha considerado que el inicio de la experiencia de maternaje ante la discapacidad se da al momento de recibir un diagnóstico, de tal manera que experimentar una etapa de shock ha sido asociada mayormente a las capacidades y herramientas con las que cuenta la madre para enfrentar la situación y poco se ha hablado sobre los procesos y experiencias previas de violencia médica que contribuyen a que las madres experimenten la sensación de un balde de agua fría o un shock, e incertidumbre hacia el futuro.

Otros ámbitos o contextos en donde las madres suelen experimentar además de violencia, rechazo social y discriminación, forzando su soledad y aislamiento son: el ámbito social, familiar, educativo y con amigos cercanos, contextos reconocidos por diversos autores (Arroyo & De los Santos, 2022; CEPAL, 2020; CONAPO, 2020; Genta et al., 2022; Lalón & Urbano, 2017; Lopera-Escobar & Bastida-Acevedo, 2018; OIT, 2019; Vélez et al., 2022) en donde se identifican prejuicios y falta de información, sensibilización y aceptación de la discapacidad, y desigualdades de género que enmarcan el rol de las madres como únicas responsables, no solo del maternaje, sino de un maternaje prolongado en el tiempo.

A pesar del aislamiento que experimentan las madres, incluso con respecto a su propia familia, es importante resaltar que, en consonancia con lo reportado por Martínez (2021), se encontró que las madres sí suelen encontrar redes de apoyo para su maternaje, principalmente en otras mujeres, como vecinas o trabajadoras de guarderías, y también en los esposos que participan en el maternaje. En ese sentido, se encontró que las características para que una persona o grupo de personas sean reconocidos como red de apoyo son: ser percibidos por las madres como lugares seguros para el desarrollo, socialización y

cuidado de los hijos y de ellas, sensibilidad y aceptación de las características de la discapacidad, un alto nivel de involucramiento en las prácticas del maternaje, e interés sobre la salud, vida y experiencia de las madres. Mientras que la falta de redes de apoyo propiciada, como ya se mencionó principalmente por la soledad y el aislamiento, afecta en la gestión de su tiempo, en la reducción de opciones de desarrollo personal y de toma de decisiones, y en que el maternaje recaiga principalmente en las madres (Arroyo & De los Santos, 2022; Genta et al., 2022; OIT, 2019; Vélez et al., 2022).

Como parte de las afectaciones, también se identificó que las madres experimentan 4 tipos de duelos recurrentes, (1) relacionado con el diagnóstico de discapacidad, pero no solo como un proceso de aceptación como algunos autores lo han presentado (Genta et al., 2022; Fernández & Oliva, 2012; Martínez, 2021; Oliva et al., 2014; Prieto, 2015; Romero et al., 2016; Ruiz et al., 2011) sino como procesos recurrentes de reconocimiento de las características de la discapacidad tras el desarrollo de los hijos, es decir, es un proceso de vida y no solo comprender y aceptar el diagnóstico conceptualmente. Además, se identifican (2) duelos por la pérdida de libertad y desarrollo personal, por la (3) pérdida de identidad en el ámbito laboral y por (4) la ausencia de un “niño sano”, sin embargo, estos procesos de duelos responden a presiones sociales dirigidas hacia la madre a través de expectativas y responsabilidades atribuidas al rol de madre, negación y rechazo hacia la discapacidad, exclusión, y prejuicios que provocan soledad, miedo y vergüenza.

Como ya exponía Santos (2016), es evidente que en ciudad Juárez las madres cuidadoras de un hijo/a con discapacidad experimentan los estragos de la ausencia de un sistema de atención, información y seguimiento que pueda acompañarlas incluso antes de recibir un diagnóstico de discapacidad, así como en cada etapa del desarrollo vital de la familia, del hijo, y de ellas como madres y como mujeres. Pero principalmente, no se cuenta con una campaña o proceso que informe, capacite y acompañe al resto de la sociedad y miembros de la familia en el tema de maternaje, maternaje ante la discapacidad, discapacidad, inclusión y accesibilidad.

Conclusiones

Las voces de las madres que surgieron como respuesta a la pregunta ¿Cuáles y cómo han sido las experiencias de maternar a un hijo o hija con algún tipo de discapacidad, limitación física, condición o problema mental en Ciudad Juárez? permiten identificar que se han enfrentado a un maternaje intensivo como sugiere la teoría, caracterizado por el desempeño diario de prácticas de cuidado y crianza, frenando su desarrollo en otros contextos fuera del familiar (Hays, 1996; Christopher, 2012), como en ámbitos afectivos, académicos, laborales, económicos y sociales.

Sin embargo, la soledad y el aislamiento forzado, fomentado y normalizado en las diferentes estructuras sociales, son identificados como los factores principales para que la experiencia de maternar a un hijo o hija con discapacidad sea intensivo, y no necesariamente el diagnóstico de discapacidad o las actividades de crianza y cuidado de los hijos y la familia. Ya que se reconoce una relación intrínseca entre los factores de soledad y aislamiento con: la pérdida de libertad y control de sus vidas que se traduce a un freno en el desarrollo de los diversos ámbitos en la vida de las madres, con afectaciones en salud física y psicológica al experimentar extremo cansancio, duelos recurrentes, desempeñar cuidados prolongados, y con una constante exposición al rechazo y discriminación en estructuras sociales que se identifican en la ausencia de redes de apoyo. Estos procesos y realidades revelan el involucramiento de múltiples factores que propician la invisibilización de las madres, de los hijos e hijas y de su experiencia compartida en el maternaje.

Los hallazgos que exponen iniciativas de proponer y generar nuevas realidades y atención a su experiencia concuerdan con lo propuesto por Rich (1976) y O'Reilly (2014) al reconocer al maternaje como fuente de poder, subversiva y transformadora del concepto de lo que es ser una buena madre y de las realidades deseables para materner (Sancho, 2020) y, en este caso, materner a hijos e hijas con discapacidad.

Otro de los puntos en los cuales sería importante enfocar esfuerzos es en la capacitación del personal de salud. Los relatos de las participantes exponen que médicos, especialistas y personal de salud ejercen violencia médica, incluso antes de extender un diagnóstico de discapacidad. Esta violencia se manifiesta a través de negligencias al brindar un diagnóstico equivocado o tardío, ofrecer atención médica superficial y apresurada, centrándose mayormente en la atención y tratamiento de los síntomas de los hijos, mostrando desinterés e invisibilización de los conocimientos y sentires de las madres.

Una de esas repercusiones es experimentar una etapa de shock como impacto psicológico debido a la falta de comprensión de las características de un diagnóstico, poca claridad sobre un futuro inmediato y sobre las acciones a tomar y priorizar debido a una falta de atención, información y acompañamiento médico.

Estas voces de las madres permiten cuestionar si los sentimientos de culpa, negación, falta de comunicación, dificultades para la gestión emocional, las aparentes decisiones de postergar los estudios académicos, dedicarse a ser mamás y centrarse en el cuidado de sus hijos convirtiéndose en su sentido de vida, o tener que justificarse ante los jefes de trabajo son consecuencia de una falta de herramientas personales para gestionar las adversidades (Macías & Gutiérrez, 2020; López, 2021) o como una responsabilidad social que somete y orilla a las madres a experimentar emociones negativas y rechazo social al no brindar apoyos y opciones que permitan empatar otras actividades con el maternaje de sus hijos e hijas con discapacidad (Christopher, 2012; Hays, 1996; Rich, 1976).

Por lo anterior, será relevante seguir dando a conocer los sentires y saberes de las madres cuidadoras de hijos e hijas con discapacidad de nuestra comunidad a fin de ofrecer una atención pertinente y digna, reconociendo sus solicitudes y demandas como guías para un cambio en la sociedad, redes de apoyo y espacios capacitados que brinden información y acompañamiento respecto al maternaje, la discapacidad, limitación, condición o problema mental que presenten los seres queridos, pero principalmente para primero visibilizar la vida de estas madres y, posteriormente, la responsabilidad social de la comunidad.

Referencias

- Aguiar Barrera, M. E., & Gutiérrez Pulido, H. (2017). Desigualdad de género y cambios sociodemográficos en México. *Nóesis. Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, 26(51), 2-19. <https://doi-org.ezproxy.uacj.mx/10.20983/noesis.2017.1.1>
- Anderson, B. (2023, 10 de mayo). En México hay 1.2 millones de madres de hijos con discapacidad. *Yo También*. <https://www.yotambien.mx/actualidad/en-mexico-hay-1-2-millones-de-madres-de-hijos-con-discapacidad>
- Arias, R. C., & Muñoz-Quezada, M. T. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*, 36(1), 257-272. <http://www.scielo.org.ar/pdf/interd/v36n1/v36n1a17.pdf>
- Arroyo, M. C., & De los Santos, P. V. (2022). Cuidado infantil vs cuidado en la vejez: presencias y ausencias en la política de cuidados en México. *Revista Reflexiones*, 102(2), 1-27. <https://doi-org.ezproxy.uacj.mx/10.15517/rr.v102i2.48695>

- Becerra Romero, A. T., & Santellan Palafox, P. A. (2018). Mujeres: entre la autonomía y la vida familiar. *Nóesis. Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, 7(53), 121-139. <https://doi-org.ezproxy.uacj.mx/10.20983/noesis.2018.1.6>
- Braun, V & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi-org.ezproxy.uacj.mx/10.1191/1478088706qp063oa>
- Comisión Económica Para América Latina y el Caribe [CEPAL] (2020). *Desigualdad, crisis de los cuidados y migración del trabajo doméstico remunerado en América Latina*. <https://hdl.handle.net/11362/46537>
- Consejo Nacional de la Población [CONAPO] (2020). *La situación demográfica de México*. <https://www.gob.mx/conapo/documentos/la-situacion-demografica-de-mexico-2020>
- Christopher, K. (2012). Extensive mothering: Employed mothers' constructions of the good mother. *Gender & society*, 26(1), 73-96. <https://doi-org.ezproxy.uacj.mx/10.1177/0891243211427700>
- Curiel, O. (2013). *La nación heterosexual. Análisis del discurso jurídico y el régimen heterosexual desde la antropología de la dominación*. Brecha Lésbica. <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/74567>
- De Beauvoir, S. (1949). *El segundo sexo: los hechos y los mitos [Tomo I]*. Psychological
- Fernández, R. M., & Oliva, Z. L. (2012). *Descubriéndome como padre frente a la discapacidad de mi hijo. Afrontamiento de la discapacidad*. Universidad Veracruzana. Instituto de Psicología y Educación. <http://cdigital.uv.mx/handle/123456789/47314>
- Genta, n., Batthyany, K., Perrotta, V., Scavino, S., & Katzkowicz, S. (2022). ¿Cuál es el vínculo entre las estrategias de cuidado infantil y la inserción laboral de las cuidadoras? *RES. Revista Española de Sociología*, 31(1), 1-27. <https://doi-org.ezproxy.uacj.mx/10.22325/fes/res.2022.87>
- Gómez-Galindo, A. M., Peñas-Felizzola, O.L., & Parra-Esquivel, E. I. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de Salud Pública*, 18(3), 367-378. <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>
- Goodwin, S., & Huppatz, K. (2010). *The good mother: Contemporary motherhoods in Australia*. Sydney University Press
- Guest, G., MacQueen, M. K., & Namey, E. E. (2011). *Applied thematic analysis*. Sage publications
- Harding, S. ([1987] 1998). ¿Existe un método feminista? En S. Harding (Ed.). *Feminism and Methodology. Social Science Issues*. (p.p.9-34). Indiana University Press. https://urbanasmad.files.wordpress.com/2016/08/existe-un-mc3a9todo-feminista_s-harding.pdf
- Hays, S. (1996). *The cultural contradictions of motherhood*. Yale University Press.
- Imaz, E. (2010). *Convertirse en madre. Etnografía del tiempo de gestación*. Ediciones Cátedra, Colección feminismos.
- Instituto Municipal de Investigación y Planeación [IMIP] (2021). *Radiografía socioeconómica del municipio de Juárez, así comenzó 2021*. <https://www.imip.org.mx/imip/node/226>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI] (2021). *Estadísticas a propósito del día internacional de las personas con discapacidad*. <https://inegi.org.mx/app/salaDeprensa/noticia.html?id=6991>
- Instituto Nacional de las Mujeres [INMUJERES] (2013). *El trabajo de cuidados ¿Responsabilidad compartida?* http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101231.pdf
- Lalón, Y. V. M., & Urbano, B. M. K. (2017). *Síndrome del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad* [Tesis Licenciatura. Universidad Nacional de Chimborazo] Repositorio digital UNACH. <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/4407>
- Lopera-Escobar, A., & Bastidas-Acevedo, M. (2018). Experiencias en la atención médica de madres de niños y niñas con síndrome de Down. Estudio cualitativo con técnicas etnográficas. *Acta Pediátrica de México*, 39(2), 109-120. <https://doi-org.ezproxy.uacj.mx/10.18233/APM39No2pp109-1201572>

- López, L. A. C. (2021). Circo, maroma y teatro: Madres solteras en Ciudad Juárez cerrando las brechas educativas para sus hijos con discapacidad intelectual. *Campo Abierto, Revista de Educación*, 40(2), 259-270. <https://doi.org/10.17398/0213-9529.40.2.259>
- Macías, B. A., & Gutiérrez, V. M. (2020). Relación entre actitud parental de adaptación ante la discapacidad e inteligencia emocional. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 2(3), 385-394. <https://revistacneipne.org/index.php/cneip/article/view/94>
- Marre, D., & López, C. (2013). Epílogo. Aporte para una antropología del maternaje. En C. López, D. Marre y J. Bestard (eds.). *Maternidades, procreación y crianza en transformación* (pp. 263-272). Balleterra.
- Martínez, M. M. P. (2021). *Ser mujer, madre y cuidadora: Una comprensión desde el rol de ocho madres de niñas y niños con Síndrome de Down*. [Tesis de Licenciatura. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. <https://repositorio.unicolmayor.edu.co/handle/unicolmayor/5530>
- Mieles, B. M. D., Tonon, G., y Alvarado, S. S. V. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas humanística*, (74), 195-225.
- Montiel, C. M. M. (2016). La conformación psicosocial del maternaje y su impacto en la salud de la familia. *Psicología y Salud*, 26(1), 101-110 <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/1903/3481>
- Munarriz, B. (1992). Técnicas y métodos en investigación cualitativa. En E. P. Abalde y J. M. Muñoz (eds.). *Metodología educativa I. Jornadas de Metodología de Investigación Educativa* (101-116). Universidade da Coruña. <http://hdl.handle.net/2183/8533>
- Noreña, A. L., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J. G., & Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74124948006>
- Oliva, Z. L., Fernández, R. M., & González, F. M. (2014). Ajuste parental ante la discapacidad de un hijo. *Revista Electrónica de Psicología Iztapalapa*, 17(1), 254. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=71080>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2001) *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. CIF. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf
- Organización Internacional del Trabajo [OIT]. (2019). *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*. Ginebra. https://www.ilo.org/sites/default/files/wcmsp5/groups/public/@dgreports/@dcomm/@publ/documents/publication/wcms_633168.pdf
- O'Reilly, A. (2014). Feminist Mothering. En A. O'Reilly (ed). *Mothers, Mothering and Motherhood Across Cultural Differences* (pp. 183-205). Demeter Press
- Prieto, DLR. A. (2015). *Maternidad de una hija o hijo con discapacidad: Estrategias y prácticas maternas de cuidado y crianza* (Tesis doctoral. El Colegio de México). <https://repositorio.unam.mx/contenidos/80788>
- Quiñones, S. J., Villa, M. H. G., & Altamirano, C. O. A. (2019). Evaluación de carga en las labores de cuidadores de adultos de la tercera edad con enfermedades crónicas. *Academia Journals*. 11(9), 2872-2875. <http://cathi.uacj.mx/20.500.11961/9990>
- Rich, A. (1976). *Of Woman Born. Motherhood as Experience and Institution*. W. W. Norton & Company. INC. New York.
- Romero, S. N., García, Z. P. G., & Herrera, M. J. L. (2016). Afrontamiento familiar ante un hijo discapacitado en los centros de atención múltiple de Guadalupe, Zacatecas. *IBN SINA Revista electrónica semestral en Ciencias de la Salud*, 7(2). <https://revistas.uaz.edu.mx/index.php/ibnsina/article/view/32/26>

- Ruiz, F.M., Castro, V. F., Fajardo, C. I., Bermejo, G. M., García, A. V., & Pérez, R. R. (2011). Discapacidad e intervención familiar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology: INFAD. Revista de Psicología*, 4(1), 341-352. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832331036.pdf>
- Sancho, M. M. (2020). *Maternajes imperfectos para hacer las paces. Una aproximación desde experiencias de resistencia al modelo hegemónico* [Tesis doctoral. Universitat Jaume]. <http://hdl.handle.net/10803/670781>
- Santos, F. M. (2016). Realidades sobre la educación especial en Ciudad Juárez. *Cuadernos fronterizos*, 3(1). <https://erevistas.uacj.mx/ojs/index.php/cuadfront/article/view/3469>
- Schutz, A. (1993). *La construcción significativa del mundo social introducción a la sociología comprensiva*. Paidós.
- Stanley, S., & Balakrishnan, S. (2022): Family Caregiving in Schizophrenia: do stress, social support and resilience influence life satisfaction? - A quantitative study from India. *Social Work in Mental Health*, 21(1), 67-85. <https://doi.org/10.1080/15332985.2022.2070051>
- Vélez, C. J. A., Mora, R. M. L., & Piedra, C. M. J. (2022). Bienestar y Apoyo Social en Cuidadores Informales de Pacientes Oncológicos. *Revista Científica de Psicología Eureka*, 19(1), 54-72.
- United Nations International Children's Emergency Fund [UNICEF]. (2014). *Definición y clasificación de la discapacidad. Cuadernillo 2*. <https://www.unicef.org/lac/media/7391/file>
- Walks, M., & McPherson. (2011). *An anthropology of mothering*. Demeter Press.
- Wolcott, F. H. (1994). *Transforming qualitative data: Description, analysis, and interpretation*. Sage
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. <https://doi-org.ezproxy.uacj.mx/10.1093/geront/20.6.649>