



Universidad Autónoma de Querétaro
Facultad de Psicología
Licenciatura en Psicología Social

**Madres de niños/as con hipoacusia o sordera: (re)construyendo
en el día a día
Tesis**

Como parte para obtener el Grado de Licenciatura en Psicología Social

Presenta

María de los Ángeles Zurita Muñoz

Dirigido por

Dra. Candi Uribe Pineda

Dra. Candi Uribe Pineda

Directora

Dra. María Xóchitl Raquel González Loyola

Sinodal

Mtro. Isaí Soto García

Sinodal

Mtra. Marlen Alicia Cano Morales

Sinodal

Mtro. Guillermo Hernández

Sinodal

Resumen

El presente trabajo narra las aproximaciones diagnósticas (constando de entrevistas y observaciones participantes) y de taller a manera de intervención con un grupo de madres de familia con hijos/as con discapacidad auditiva asistentes al Centro de Atención Múltiple (CAM) Helen Keller, en donde se trataron de manera central sus roles y expectativas de género, dinámicas y problemáticas familiares que giran en torno a la discapacidad y sus procesos cotidianos, abordando tanto las temáticas familiares como las propuestas en cuestión de políticas públicas para brindar atención a las problemáticas que surgen en este tipo de familias.

Palabras clave:

Género, discapacidad, políticas públicas, madre, cuidadora.

Summary

This work shows the different approaches with the diagnose (interviews and participant observations) and a workshop as intervention with a group of mothers with sons and/or daughters with hearing disability who attend to Centro de Atención Múltiple (CAM) Helen Keller, where the work was mainly with gender roles and expecations, family dynamics and problems surrounding disability and their daily processes, approaching family issues and the different public policies proposals that give attention to this types of families.

Key words:

Gender, disability, public policies, mother, caretaker.

Índice

Resumen.....	- 1 -
Palabras clave:	- 1 -
Summary.....	- 1 -
Key words:	- 1 -
1 Introducción.....	- 4 -
2 Problematización.....	- 7 -
2.1 Descripción del problema	- 7 -
2.2 Centro de Atención Múltiple Helen Keller	- 8 -
2.2 Mujeres, madres y cuidadoras-protectoras de un hijo/a con hipoacusia: la voz	- 9 -
<i>Preguntas de investigación</i>	- 15 -
<i>Dimensiones de análisis</i>	- 15 -
2.3 Justificación	- 16 -
2.3 Objetivos	- 18 -
<i>General</i>	- 18 -
<i>Específicos</i>	- 18 -
3 Antecedentes.....	- 19 -
3.1 Hacia un estado de la cuestión en torno a la problemática: familia y sordera	- 19 -
3.2 La sordera en México.....	- 21 -
3.3 Centros de Atención Múltiple: la institución en Querétaro	- 25 -
4 Marco teórico	- 29 -
4.2 La cotidianidad de Agnes Heller.....	- 30 -
4.3 Ser madre y ser mujer, ¿una cuestión de género?	- 32 -
4.4 Conceptos centrales: roles de género y vida cotidiana	- 36 -
5 Metodología	- 38 -
5.2 Fase diagnóstica.....	- 40 -
<i>Objetivo general</i>	- 40 -
<i>Objetivos específicos</i>	- 40 -
<i>Técnicas y estrategias</i>	- 40 -
<i>Experiencia diagnóstica</i>	- 41 -
<i>Resultados</i>	- 42 -
5.3 Fase de intervención	- 46 -

<i>Objetivo general</i>	- 46 -
<i>Técnicas y estrategia en campo</i>	- 46 -
<i>Experiencia de intervención</i>	- 50 -
<i>Resultados</i>	- 51 -
7 Análisis.....	- 55 -
8 Conclusiones	- 57 -
8.1 Resultados más relevantes.....	- 57 -
8.2 Límites y alcances de la investigación	- 59 -
7.4 Las políticas públicas: recomendaciones.....	- 60 -
8. Bibliografía	- 63 -
9 Anexos.....	- 66 -

Dirección General de Bibliotecas UAQ

1 Introducción

Este escrito nace y se ordena siguiendo los lineamientos de mi propia experiencia, la cual dio origen a esta tesis. Es por esta razón por lo que se encuentra escrita en primera persona ya que, al ser parte de los procesos de las participantes desde antes de iniciar con este trabajo, la reflexión y reconstrucción de saberes y sentires se dio de manera colectiva.

El proyecto nació con la intención de conocer la dinámica familiar de quienes tienen al menos un/a hijo/a con hipoacusia o sordera y dar cuenta de cómo enfrentan sus problemáticas cotidianas y cómo funcionan las relaciones al interior del núcleo familiar.

Esta investigación tiene como grupo participante principal a las madres (no por recorte de población, sino por la disposición de participantes que respondió a cuestiones de género); así como a su campo de interacciones directas con los padres, los/as niños/as que padecen hipoacusia o sordera, las instituciones educativas y su experiencia en el tránsito por el diagnóstico y la relación con las prácticas institucionales encaminadas por las políticas públicas de salud y educación para un sector específico; niños y niñas con hipoacusia. Por medio del análisis y trabajo de estas dimensiones pretendo contribuir para construir opciones para la atención, desarrollo e integración social de quienes padecen alguna discapacidad auditiva, abarcando cuestiones de dinámicas familiares y políticas públicas.

Es así como trabajo de manera conjunta con asistentes del Centro de Atención Múltiple 'Helen Keller', una institución especializada en brindar educación básica a personas con esta condición. Los y las participantes de este proyecto tienen al menos un/a hijo/a con un nivel de hipoacusia severa a anacusia, por lo que su comunicación con otras personas es principalmente por medio de la Lengua de Señas Mexicana (LMS de ahora en adelante).

Me parece pertinente aclarar desde este punto la definición de hipoacusia/sordera para entender y visualizar las diferentes situaciones que pueden enfrentar estas familias. La “hipoacusia/sordera es la disminución de la capacidad auditiva, medida en diferentes niveles de acuerdo a la cantidad de decibeles que se percibe. Esta condición, en los casos más graves, se cataloga como una discapacidad y dificulta la comunicación de la persona que tiene la condición con el mundo exterior.” (mutualidad argentina de hipoacúsicos, 2016).

Las hipoacusias presentan diferentes grados o niveles y su clasificación se realiza teniendo en cuenta cuánto hayan descendido los umbrales auditivos.

Nivel	Umbral en decibeles	Descripción
Leve	20-40	La persona que la padece puede mantener una conversación frente a frente con una persona o un grupo pequeño en un ambiente tranquilo aunque presenta dificultades para escuchar en reuniones, en ambientes ruidosos y a distancia.
Moderada	40-70	Existen dificultades de audición frente a frente aunque el ambiente sea tranquilo.
Severa	70-90	No percibe la voz, salvo que esta sea fuerte
Profunda	+90	No percibe la voz aunque esta sea fuerte
Anacusia	Ninguno	Pérdida total de la audición

Tabla 1. Fuente: Mutualidad Argentina de hipoacúsicos

Asimismo, las hipoacusias se clasifican de acuerdo a la parte del oído que esté afectada:

Clasificación	Zona afectada
Hipoacusia conductiva	Oído externo y/o medio
Hipoacusia perceptiva	Oído interno y/o vías nerviosas auditivas
Hipoacusia mixta	Diversas estructuras del oído

Tabla 2. Fuente: Mutualidad Argentina de hipoacúsicos

Tomando todo esto en consideración es que desarrollo este trabajo con base en lo realizado con madres cuyos/as hijos/as asisten a esta institución, teniendo un primer acercamiento con ellas debido a un curso sobre LSM ofertado en la escuela y posteriormente realizando un trabajo diagnóstico con 4 observaciones participantes y 4 entrevistas (3 a madres de familia y 1 a una profesora de la institución), reuniendo así la información necesaria para desarrollar y aplicar un taller a manera de intervención.

Este documento recupera y sistematiza mi experiencia de investigación e intervención, presentando primeramente una descripción de mi lugar de trabajo a manera de contextualización y problematización, el camino teórico que intercala la vida cotidiana y el género, la puesta en práctica de estas dimensiones de análisis para un diagnóstico y un taller a manera de intervención que me permitieron interactuar con las participantes y construir conocimientos de manera mutua (conocimiento dialógico/colaborativo), los cuales se encuentran plasmados al final de este documento y me ayudan a realizar propuestas en políticas públicas y un análisis de lo realizado.

2 Problematicación

En este párrafo abordo el espacio de trabajo, la población que participó en él y las problemáticas que pude observar. Este es el primer capítulo ya que es en este lugar, con estas personas y con las problemáticas de las que ellas mismas dieron cuenta que nace mi interés en investigar e intervenir de una manera más profunda.

2.1 Descripción del problema

Este trabajo de investigación nace durante mi asistencia a clases de Lengua de Señas Mexicano (En adelante LSM) al Centro de Atención Múltiple (CAM) Helen Keller, ubicado en Querétaro, Querétaro, en donde compartí el espacio con madres de familia cuyos hijos/as asisten a esta institución. Mi primer acercamiento a estas clases fue debido a una invitación por parte de la institución a la Biblioteca Infantil Universitaria (BIUAQ) en donde me encontraba brindando mis servicios, y decidí seguir asistiendo debido a lo que pude observar en las y los asistentes a las clases.

Es aquí donde decido llevar a cabo este proyecto con la intención de entender la dinámica de las familias quienes tienen al menos un/a hijo/a con hipoacusia o sordera debido a que las propias participantes relatan una serie de problemáticas familiares que las atraviesan:

- Falta de comunicación y participación activa en la vida de los hijos/as, principalmente de los padres: las mujeres adoptan el rol de cuidadores mientras que los hombres adoptan el rol de proveedores. No aprenden LSM ni muestran interés en hacerlo y tienen poca relación con sus hijos/as.
- Sentimientos de culpa y abandono: las mujeres hablan sobre sentirse responsables de la condición de sus hijos/as y preocupaciones sobre el futuro, ponen énfasis en sus sentimientos de soledad y el poco apoyo por parte del resto de su familia.
- problemas económicos: las mujeres hablan de sus dificultades económicas ya que ellas, al adoptar el rol de cuidadoras, se dedican a atender asuntos escolares, terapias, medicinas, etc por lo que no

pueden tener un trabajo estable y dependen enteramente del dinero que sus parejas proveen.

- malas experiencias en políticas públicas y sector salud: Las mujeres hacen mención de su peregrinar por los servicios de salud públicos en donde encontraron malos diagnósticos, pruebas que tuvieron que aplicar fuera del sistema, pocos espacios para terapia y consulta y pocas opciones educativas.

2.2 Centro de Atención Múltiple Helen Keller

El lugar en donde se desarrolló este proyecto es el Centro de Atención Múltiple (CAM) Helen Keller, ubicado en la avenida Fray Luis de León s/n en Querétaro, Querétaro, el cual es el único en el estado incorporado a la Secretaría de Educación Pública (SEP) que otorga educación básica en LSM.

Mapa 1: ubicación de la institución Helen Keller



Fuente: Google Maps (2017)

La escuela se encuentra cerca de la terminal de autobuses y de la salida a la carretera México-Querétaro. Si bien la institución no se encuentra muy lejos del centro de la ciudad, la mayoría de las mujeres quienes participaron viven en las zonas alejadas (dentro del círculo rojo) debido a que tienen un menor costo en renta y servicios, con un tiempo de traslado casa-escuela de aproximadamente una hora.

Esto ocasiona que muchas de ellas decidan dejar a sus hijos/as en la escuela y quedarse a esperar ahí mismo la hora de salida debido a la dificultad de tiempos de traslado y gastos que implican volver a sus hogares, lo que implica un gasto de tiempo y energía que no puede emplearse para realizar algún trabajo remunerado, cooperando a las situaciones de precariedad económica en las que se encuentran sumergidas.

2.2 Mujeres, madres y cuidadoras-protectoras de un hijo/a con hipoacusia: la voz

El Helen Keller oferta clases de LSM los días viernes (a excepción del último de cada mes) en un horario de 8:00 – 10: 00 a.m. a las cuales comencé a asistir en el 2014. Si bien el curso está dirigido principalmente a madres y padres de familia cuyos hijos/as asisten a la institución, la invitación está abierta al público en general.

Es en este espacio de clase en donde tengo la oportunidad de escuchar a las madres que enunciaban sus preocupaciones y sentires que se volvieron observables y articulables unos con otros, configurando un campo de interés sentido respecto a cómo es que están configuradas las relaciones intrafamiliares y las dinámicas desiguales para el cuidado de los hijos/as y los retos que enfrentan respecto a la atención a sus hijos/as con hipoacusia o sordera.

Si bien la clase estaba enfocada al aprendizaje del LSM, cuestiones propias de la dinámica familiar de las asistentes siempre salían a flote: la mayoría de asistentes eran mujeres madres de familia y sus relatos y experiencias hablaban sobre las dificultades que se les presentaban y que se encontraban desatendidas, surgiendo durante la realización de ejercicios tanto de manera plenaria como con las compañeras de trabajo.

De igual forma, pude percatarme que gran parte de la atención se centra sobre el niño/niña. Los sentires y problemas de las madres y padres quedan en segundo plano, cuestión que se refleja en la convivencia familiar y en la relación en pareja. Es debido a esto que decidí entender y atender la problemática referente a las formas de relación familiares de manera colectiva y no individual, debido a que se tiende a individualizar el proceso socio familiar y la atención a la hipoacusia que se vive de manera grupal.

A decir de quienes participaron en este proyecto, hay necesidades y procesos que requieren atención psicológica para los integrantes de la familia, pero no encuentran un espacio, ya que, en estas situaciones en particular, es la persona con discapacidad quien recibe este tipo de atención; si otro miembro de la familia está interesado, debe buscar este apoyo de manera privada. Al escuchar historias y enunciaci3nes de estas madres respecto a los sentimientos de incapacidad, culpa y miedo, la dificultad para solucionar situaciones difciles y al deseo de obtener m1s ayuda me permiti3 plantear este proyecto, retomando las propias experiencias de quienes participan para construir una intervenci3n de manera conjunta entre las madres interesadas y yo.

En torno a este contar de experiencias, me surge el cuestionamiento sobre ¿qu3 tipo de atenci3n es la que necesitan las madres cuyos hijos/as tiene hipoacusia/sordera? ¿Por qu3 no es tratada? Para permitirme darle una respuesta a esta pregunta, es importante mencionar, la idea com3n que impera en estas mujeres: *las madres dan todo por sus hijos/as*. Crea la ilusi3n de que las mujeres (especialmente las madres) siempre se sobreponen a las situaciones complicadas, teniendo soluciones para todo.

La idea de la madre cuidadora es algo que predomina principalmente en la cultura mexicana. De esta forma, "la producci3n de formas culturalmente apropiadas respecto al comportamiento de los hombres y las mujeres es una funci3n central de la autoridad social..." (Jill K. Conway, 1996) que pone en el centro la cuesti3n de g3nero como el dador de sentidos y significados a los comportamientos y roles desempeñados por hombres y mujeres los cuales rigen los roles que las personas ocupan dentro de la vida diaria que se naturalizan dentro de la sociedad, siendo la dimensi3n social aquella que construye y mantiene la idea de la madre como cuidadora y desde donde ellas significan sus experiencias.

Respecto a lo referente del rol de madre (que en este caso es el de cuidadora principal de los hijos/as) es un punto crucial para entender la din1mica familiar y su relaci3n con diferentes espacios y sentidos que ocupan las mujeres participantes al

interior de su familia, tanto dentro de la casa como fuera de ella, cuestión que se encuentra normalizada.

El mayor número de asistencia a los cursos impartidos los viernes es de mujeres (no sólo de madres, sino también de abuelas y tías de manera ocasional); sin embargo, sólo dos padres asistieron a un par de clases, esto debido a que las mujeres participantes se toman y se asumen como las cuidadoras: atienden el hogar, están al pendiente de las cuestiones escolares, cuidan y crían a los/as hijos/as, preparan la comida, etc. Las enunciaciones de las mujeres dentro de esta clase dejaron entrever que el rol de madre cuidadora que asumían se encontraba naturalizado y se había construido de tal forma que, a pesar de que son ellas quienes tienen la mayor carga de cuidado familiar, el pedir ayuda (ya fuera a sus parejas o a cualquier otra persona) resultaba complicado puesto que implicaba que no desempeñaban su papel de manera correcta.

A lo largo del desarrollo del proyecto, fue claro que los sentimientos de culpa y protección se encuentran exacerbados en estas mujeres, precisamente por lo que les significa la condición de sus hijos/as. Las dinámicas familiares con las que me he encontrado permitieron vislumbrar dificultades a las cuales se enfrentan pero que no se atienden ya que piensan (tanto ellas como los demás) que ese es su deber. “Soy su mamá, lo tengo que querer y apoyar, ¿qué más voy a hacer?” (EntAna17) y otros enunciados son la clara muestra de cómo, a pesar de que se encuentran cansadas y molestas, no conciben otra forma de hacer las cosas porque les tocó ser mujeres, ser la mamá.

Su papel de cuidadoras les exige mucho debido a los cuidados que requieren sus hijos/as, y sin embargo es algo que se encuentra invisibilizado por parte de sus parejas, familia, amistades y sociedad, ya que “Las funciones, las actividades, los trabajos, el despliegue afectivo y de energía vital, son desvalorizados conculcados de su carga social y cultural: las mujeres hacen todo, es decir son madres, en el cumplimiento de una fuerza ajena, extraordinaria, que es la naturaleza.” (Lagarde, Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas, 2005).

El papel de madre y las funciones que conlleva se encuentra ya naturalizado, tanto en ellas como en sus parejas, hijos/as, familiares, etc.

Las formas y sentidos existentes en cada familia están determinadas por su propia historia, en donde hay un intercambio constante entre las construcciones individuales de los integrantes y lo que representa el formar una familia con sus respectivos roles. En el caso de estas mujeres, resulta evidente que las prácticas que se encontraban naturalizadas eran las dictadas como correctas por la sociedad: madre desvivida por sus hijos/as, cuidadora de la casa, soporte emocional de la familia, encargada de las cuestiones académicas, etc.

De igual forma, resulta notorio que cada miembro de la familia juega un papel establecido que se encarna en la dinámica familiar, determinando los tipos de relaciones y acciones de cada sujeto. Si bien esto puede parecer un proceso inevitable, la realidad es que a lo largo del proyecto se encuentran elementos que dejan ver lo generalizado de los roles y cómo se viven en el interior de las familias; las madres como cuidadoras y los padres como proveedores, siendo así la cuestión de género el eje transversal que atraviesa las prácticas familiares y permite establecer vínculos afectivos, siendo esta una de las principales inquietudes dentro de su cotidianidad.

Lo mencionado por estas mujeres durante la clase se enfatiza dentro otro elemento que atraviesa a las madres de manera constante y que se enuncia a lo largo de todo el proyecto: ¿qué implica ser sordo y qué le espera en el futuro a sus hijos/as? Es aquí donde la afectividad de las madres entraba en juego, ya que cuestiones como el miedo o la culpa se manifestaron como un reflejo directo de lo que entienden estas madres por la condición de sus hijos/as en un contexto donde la discapacidad se encuentra tan poco atendida y termina aislando de la sociedad.

Dentro de estas preocupaciones, las madres expresaron cómo la ignorancia sobre la condición de hipoacusia/sordera al momento del diagnóstico de los hijos/as estuvo siempre presente, ocasionando que muchos de sus sentimientos estuvieran basados en prejuicios ya que, al no saber qué implicaba la hipoacusia/sordera, el

sentimiento de incertidumbre se volvía abrumador y limitaba en gran medida su campo de acción en cuanto a la búsqueda de ayuda institucional, afectiva, psicológica, de salud, etc, ya que, bien esta discapacidad no es notable hacia el exterior, aísla a quienes la padecen y ocasiona que la comunicación y las relaciones sean complicadas, inclusive en el núcleo familiar.

Cada asistente a la clase mencionaba pequeños aspectos acerca de su travesía personal y familiar. El primer elemento en común era referente al sector salud, ya que el diagnóstico nunca fue fácil de encontrar; citas con médicos que no resolvían nada, pruebas que no se ofrecen vía institucional, poca orientación sobre la condición, nulo interés en canalizarlas, etc. ¿Qué es lo que ocurre, entonces, en la vida de estas mujeres que son las encargadas de sostener el hogar y la familia en el caso específico de la hipoacusia/sordera? Las políticas públicas se encargan de invisibilizar no sólo a los infantes que tienen hipoacusia/sordera, sino también a la familia y los diversos procesos que ésta atraviesa.

En segundo lugar, el proceso de aceptación de la condición de sus hijos/as tampoco fue fácil para las madres, pasando por procesos en escuelas para niños/as oyentes, terapias de oralización, implantes cocleares, etc para tratar de que sus hijos/as pudieran escuchar y llevar una vida (a entendimiento de ellas) normal. Su vida familiar se vio fuertemente afectada debido a los cambios ocurridos para reorganizar la dinámica familiar: llevar a sus hijos/as a terapia restaba tiempo de otras actividades como cocinar, atender a otros/as hijos/as, trabajar, etc. En sus palabras, el final del viacrucis en su proceso emocional era la aceptación e incorporación de sus hijos/as a la cultura sorda; sin embargo, estas mujeres tienen una lucha diaria por nivelar todos los factores de su vida familiar y lograr que sus hijos/as con hipoacusia/sordera se sientan integrados en ésta, principalmente por las altas expectativas sociales que recaen sobre ellas.

Mucho de cómo se viven estas mujeres gira en torno al ser madres: su día a día, sus pláticas, sus prioridades, su quehacer diario, sus pensamientos, el lugar que ocupan en la educación de sus hijos/as, etc se encuentran enfocados en que su familia tenga donde dormir, comida, educación, bienestar emocional, etc, aunque

sean sólo ellas quienes sostienen lazos afectivos con sus hijos/as o aunque no se encuentren contentas con sus parejas, quienes asumen el rol de padre proveedor, debido al grado de participación que tienen.

De acuerdo a los relatos de las mujeres me pude dar cuenta que la institución, al ser la única en el estado de Querétaro que brinda estos servicios, se da el “lujo” de caer en ciertas contradicciones referentes a lo que presentan como su labor y lo que hacen en la realidad; el discurso de la escuela y el de las madres se contradecía: ellas enunciaban que se hacía el mejor esfuerzo por integrar a los niño/as a la familia y la vida cotidiana, mientras que la parte institucional mencionaba que eso era sólo la visión de los padres y que la realidad era que sus hijo/as no se sentían incluidos en la familia; al contrario, se sentían rechazados. Las mujeres expresan que la atención educativa no es la mejor, pero que no se puede hacer nada debido a que no tienen más opciones.

Sin embargo, es en la institución educativa donde las peregrinaciones de las madres se encuentran y crean nuevas formas, ya que entre ellas han entablado una relación de amistad y apoyo con otras madres, formando así una red de comunicación en donde se cuidan las unas a las otras y se permiten el conversar sobre sus problemas fuera del papel de padre o madre. Este lazo afectivo en muchas ocasiones es lo que sostiene a las participantes dentro de su dinámica familiar, reforzándose las unas a las otras para seguir resistiendo y siendo buenas madres para sus hijos/as.

Sus historias previas, las formas en que su familia se configura, sus expectativas personales sobre lo que es tener un hijo/a y la presión social para sean madres ejemplares entrelaza en estas mujeres de manera muy particular debido a la condición de sus hijos/as y cómo la significan: los miedos y preocupaciones aparecen de manera constante debido a esto. Lo que piensan que va a pasar con sus hijos/as a lo largo de su vida es algo resaltante, ya que la discapacidad tiene un sentido negativo y de poca calidad de vida.

De esta manera, la investigación y posterior intervención parecieron tomar su propio curso al elucidar las diversas situaciones que atraviesan a estas mujeres,

poniendo en el centro las experiencias propias de las mujeres madres y entrelazando lo dicho con lo no dicho para trazar rutas de acción referentes a lo que ellas reconocen como sus necesidades principales.

Preguntas de investigación

- ¿Cómo es que las madres con hijos/as con hipoacusia/sordera viven su rol dentro de la familia y en lo cotidiano?
- ¿Cómo está configurada la dinámica familiar en familias con hijos/as con sordera?
- ¿Qué tipo de necesidades tienen las madres cuyos hijos/as tiene hipoacusia/sordera y por qué no es tratada?
- ¿Cómo significan estas mujeres su ser madre y ser mujer al estar inmersas en sus diversos contextos?
- ¿De qué estrategias se valen las madres cuyos hijos/as tienen hipoacusia/sordera para enfrentar sus problemas cotidianos relacionados con la condición de sus hijos/as?

Dimensiones de análisis

- Roles de género: Retomando la idea de que “ser madre y ser esposa consiste para las mujeres en vivir de acuerdo con las normas que expresan su ser” (Lagarde, 2005), tomar la dimensión del género permite matizar y darle sentido a los actuares y sentires de las madres participantes respecto al lugar que ocupan en su familia y cómo éste influye en su ser mujer, pasando desde las relaciones que toman lugar dentro del hogar familiar hasta la forma en que expresan su lugar dentro del ámbito educativo y social.
- Cotidianeidad: De acuerdo a lo que plantea Heller (2002), la vida cotidiana se conforma por aquellas acciones que se hacen a manera de rutina sin tomar consciencia de ellas, excluyendo los eventos extraordinarios. Las mujeres que fueron parte de esta investigación refieren a acciones y sentires que se encuentran naturalizados dentro de su día a día, los cuales viven día a día sin detenerse a pensar en ello. Es el análisis de esta dimensión lo que permite establecer puntos de reflexión y posibilidades de acción para las participantes y la transformación de su realidad.

2.3 Justificación

Si bien el problema comienza a gestarse desde mucho antes que yo pusiera mi atención sobre él, es algo desatendido. Las mismas madres expresan sus deseos de recibir algún tipo de atención para sus propios procesos y sentires, ya que la oferta institucional (Helen Keller, Centros de Rehabilitación e Inclusión Infantil (CRIT), hospital del niño y la mujer, etc) es exclusiva para aquellos quienes sufren alguna discapacidad, no para sus familiares, cosa que afecta directamente en la dinámica familiar en sí. Al escuchar las necesidades de estas mujeres y notar que no recibían atención, encontré un campo de acción en donde pude visibilizar las desatenciones y complejidades por las cuales atraviesan este tipo de familias.

Las políticas e instituciones públicas se muestran insuficientes para la atención de esta población, tanto en sector salud como en atención psicológica, centrándose en cuestiones individuales y careciendo de la mirada integral que es necesaria. Todas las mujeres con las que trabajé mencionaban la dificultad para obtener el diagnóstico de sordera y cómo ciertas pruebas se tenían que buscar y pagar en instituciones externas, ocasionando dificultades económicas y pérdida de tiempo de atención a la discapacidad en sí.

Todo esto va unido a que la salud mental de las personas que rodean a los niños/as con esta condición queda dejada de lado y ocasiona que ciertas situaciones sean insostenibles para las familias; hay una percepción individual acerca de la condición, perdiendo la mirada integral que, de acuerdo a las personas involucradas, es necesaria. Esto se refleja en las políticas públicas que brindan atención física y psicológica únicamente a quienes padecen alguna discapacidad, dejando de lado las dificultades que esta condición le genera a sus otros círculos sociales (principalmente el familiar).

De igual forma, al hacer un rastreo de las investigaciones o trabajos previos en los cuales profundizo más adelante, pude percatarme que todo se centra en las discapacidades y quienes las padecen, no en su familia o cómo la condición impacta la dinámica en ésta; Dentro de la misma institución escolar (Helen Keller), la atención a las familias va más enfocada a lo académico. Si bien es cierto que se

ofrece la clase a la que yo asisto, la realidad es que ésta tiene como punto central el aprendizaje del LSM, por lo que los sentires y diferentes procesos de la familia quedan desatendidos a pesar de que se muestre el deseo de encontrar algún tipo de atención.

Es principalmente debido a estos tres elementos que encuentro un espacio en donde puedo encontrar la pertinencia de mi proyecto: dar atención a estas necesidades (explícitas y no explícitas) que no tienen otro espacio para ser tratadas. Partiendo de los propios planteamientos y enunciados de las madres participantes, se establecen las necesidades personales y familiares que afectan en la dinámica de ésta, siendo la propuesta central la recuperación de experiencias para la construcción e intercambio de nuevas estrategias y habilidades que les permitan a las madres encontrar nuevas formas de establecer y ejercer su lugar dentro de la familia.

Debido a que es un grupo ya establecido que tiene condiciones familiares similares, el aprovechar este espacio para recopilar datos, discursos, experiencias e información me brinda los elementos que son necesarios para la elaboración de un plan de intervención que permita, desde sus propias experiencias, ofrecerles un nuevo saber y una resignificación de la condición de sus hijo/as, para que de esta forma puedan generar nuevas estrategias y hacer concientes las propias que utilizan al enfrentarse a diferentes situaciones.

La psicología social me permitió dimensionar la problemática de esta forma, entendiendo que la familia en sí es una institución en donde conviven sujetos tanto en lo individual como en lo social. El abarcar este fenómeno desde esta perspectiva es lo que ocasiona que la intervención sea planteada con las madres sabiendo que ellas ayudan a construir su dinámica familiar y ésta también influye en ellas a manera individual, creando y modificando subjetividades e intersubjetividades que median el tipo de relaciones y vínculos que hay en la familia. Este tema resulta pertinente dentro de la psicología social ya que muestra cómo el ser humano tanto en el nivel individual como en el social, estando atado a cuestiones biológicas y

construcciones sociales que se articulan desembocando en acciones y hechos concretos que se reflejan en la interacción familiar de cada uno de sus miembros.

2.3 Objetivos

General

Crear un espacio de intervención que permita la reflexión de las madres sobre sus procesos afectivos y roles familiares para así lograr que se generen nuevas estrategias dentro de la dinámica familia que funcionen como formas de enfrentamiento a las diversas situaciones que viven debido a la condición de hipoacusia/sordera de sus hijo/as, creando cambios significativos en el día a día familiar.

Específicos

- Identificar cómo es que las madres participantes de la investigación encarnan y viven su rol dentro de la dinámica familiar
- Identificar cuáles son las principales problemáticas y necesidades a las que se enfrentan las madres cuyos hijos/as asisten al Helen Keller
- Lograr que las madres cuyos hijos/as asisten al Helen Keller desnaturalicen sus saberes para poder resignificar su rol en la familia
- Crear un espacio de reflexión en donde las madres cuyos hijos/as asisten al Helen Keller puedan enunciar sus sentires y pensares respecto a su dinámica familiar
- Dar cuenta de las estrategias y herramientas de las que se valen las madres de niño/as con hipoacusia para lidiar con las situaciones que genera esta condición

3 Antecedentes

Respecto a los trabajos previos, me fue difícil encontrar abordajes respecto a la madre como cuidadora de un hijo/a con discapacidad, específicamente con sordera/hipoacusia. Es por esta razón que los antecedentes aparecen en este lugar en un intento por dar un orden que muestre la importancia de este trabajo, ya que el rastreo académico e histórico muestra la necesidad de retomar y recortar planteamientos teóricos que respondan a esta necesidad de la realidad social.

3.1 Hacia un estado de la cuestión en torno a la problemática: familia y sordera

Si bien es cierto que hay mucho trabajo realizado respecto a las discapacidades, me resultó particularmente difícil encontrar algo que estuviera relacionado con la familia con un integrante de ésta; sin embargo, en lo referente al rol cuidador de las madres hay producción académica que me permitió entender las dimensiones que atraviesan a estas mujeres.

Un punto central debe de ser el ideal de familia y como éste cambia con la discapacidad. De acuerdo a Sandra Umañana (2007, p. 2) “los sentimientos y las percepciones individuales que todas las personas tienen por haber nacido y fundado una familia produce un ideal de familia que tiende a generalizarse como si fuera un modelo único”. ¿Cómo es que las familias con las que trabajé construyeron su definición de familia? Es una pregunta de la cual trato de construir una respuesta a lo largo de todo este proyecto.

Lo primero que es pertinente resaltar es que la construcción de la idea de familia es algo que depende de la cultura y el contexto. “La existencia de un modelo de familia responde a una creación cultural y social que está fuertemente influenciada por el peso de los discursos dominantes y, a su vez, estos discursos están determinados espacial e históricamente” (Umañana, 2007, p.2) Culturalmente en México la familia es algo central toda la vida, estableciendo roles de género y jerarquía que pueden encontrarse de manera uniforme a lo largo de todo el país.

Tomando la película de Disney, Coco (2017) resulta sencillo observar cómo se dinamiza la familia en México: cotidianidades cruzadas, lazos cercanos, visitas, diarias, negocios en conjunto, etc. El ideal de familia mexicano se construye

estableciendo roles fijos que dependen de la edad, el género, la situación económica, etc. ¿Cómo entra la discapacidad en este ideal de familia? De acuerdo a los testimonios de las participantes, el miedo se vuelve el epicentro de la dinámica familiar, rompiendo con la idea establecida de familia.

El origen de esta concepción de familia es algo impreciso, ya que la “la familia es una institución social. Es decir, una creación social y cultural” (Umaña, 2007, p.2), es entonces que puede ser algo moldeable de acuerdo al contexto de cada familia.

Al pensar en cómo el ideal de familia de aquellas madres con quienes trabajé, puedo dar cuenta del choque que tuvo su realidad familiar con el ideal que se habían hecho sobre ésta, desde el embarazo hasta el diagnóstico y la vida diaria con un hijo o una hija con sordera.

Siendo que la familia cumple con el papel de institución socializadora, configura el entorno social y simbólico de las personas y contribuye con el proceso en el cual las personas se hacen miembros de una sociedad según los cánones establecidos por la misma, me resultó difícil entender cómo los integrantes de estas familias se moldeaban y moldeaban a sus nuevos integrantes. La respuesta a esta incógnita se fue desarrollando a lo largo de la práctica de campo que se ejemplifica más adelante.

Siendo que la familia se construye en lo social, también tiene una parte simbólica.

“Lo simbólico se compone por el lenguaje, la ley, las relaciones económicas, el arte, la educación y la religión. Se construye y reconstruye en forma dinámica y una de las formas en la cual se dinamiza lo simbólico es por medio de las representaciones sociales, las cuales sintetizan las explicaciones que extraen de los procesos de comunicación y del pensamiento social. La familia es mantenida y perpetuada por medio de una representación que la asocia a un modelo ideal conformado por mamá, papá, hijos e hijas” (Umaña, 2007. P. 4)

La familia se vuelve entonces un ente formador de los individuos sociales, volviéndose el principal punto de partida para la construcción y edificación de habilidades sociales, cosmovisiones y criterios que guiarán a los integrantes de ésta. ¿Cómo es que se puede dar la formación de niños y niñas con sordera en familias que tienen sus propias construcciones sociales, familiares e ideales?

Es aquí en donde mi proyecto cobra relevancia, ya que ocupa un espacio que parece ser invisibilizado: los roles familiares que podrían parecer tan claros se vuelven complejos y su carga simbólica se manifiesta de manera individual en todos los miembros, siendo las madres las protagonistas de este trabajo y quienes dan cuenta de los procesos internos de las familias que se encuentran así configuradas.

3.2 La sordera en México

Si bien es cierto que la sordera e hipoacusia en sus diversos niveles ha existido desde que el ser humano lo hace, resulta importante darle un espacio propio a la historia de la condición en México, ya que los lazos sociales y políticas públicas afectan de manera directa a la persona que tiene esta discapacidad y a sus familiares.

A lo largo del tiempo, las discapacidades han causado que quienes las viven sean percibidos de manera diferente. Por ejemplo, “en la época de la colonia a los hipoacúsicos se les descalificó moral y profesionalmente, ya que no podían ser médicos, abogados, jueces, tutores ni testigos.” (Ana Luisa Lino González, 2012, pág. 139). El contexto de las personas hipoacúsicas en la actualidad podrá parecer sumamente diferente a lo que plantea Lino; sin embargo, la realidad es que la condición aún conlleva un estigma ante la sociedad.

¿Cómo ha sido la evolución de las políticas públicas en México para atender a las personas con discapacidad después de la época colonial? El primer decreto vino en 1861 cuando Benito Juárez promulgó la Ley de Instrucción Pública en la que se creó una escuela sordomudos en la capital de la república. Posteriormente, el 28 de noviembre de 1867, se decretó la creación de la Escuela Nacional de Sordomudos y es así que comienza la formación de personas hipoacúsicas como

profesores de niños y niñas con problemas auditivos. (Ana Luisa Lino González, 2012). Estos decretos dieron la oportunidad a personas con discapacidad auditiva de tener una formación entre pares, a pesar de que la instrucción se dirigía a la lengua española escrita. En la actualidad, la idea de que las personas con sordera se comuniquen en español sigue siendo predominante, cosa que pude observar claramente al interactuar con las familias de manera constante; no se prioriza la adquisición de la LSM, sino el aprendizaje de lectoescritura en español.

Por otro lado, la Escuela Nacional de Sordomudos favoreció la transmisión y conservación de la LSM en todo el país, gracias a su papel como formadora de maestros que en muchas ocasiones regresaban a su ciudad natal (Ana Luisa Lino González, 2012). Esto resulta de suma importancia ya que ocasiona el riesgo del idioma, proporcionándole a las personas con esta condición una oportunidad de comunicarse con sus pares y obtener conocimientos sobre otros lugares e individuos. Es así como en 1974 el Hospital Infantil de México puso en funcionamiento la Clínica del Lenguaje, creada para atender a niños con problemas de lenguaje y de audición, y se funda la llamada INCH, una escuela primaria experimental con un enfoque denominado rehabilitación oral (terapias de oralización con la intención de que las personas sordas aprendieran a hablar) en donde niños y niñas con problemas de sordera podían asistir y recibir atención y educación.

Este enfoque de rehabilitación oral ha sido el predominante en el país los últimos años, creando espacios de segregación y no de inclusión para las personas con sordera. De acuerdo al INMUPRED (2015), el paradigma de atención a la discapacidad que ha dominado en los últimos años no se encuentra enfocado a crear espacios donde personas con y sin discapacidad puedan convivir, sino a separar a quienes tienen alguna condición: escuelas no inclusivas, espacios sin rampas o elevadores, semáforos sin sonido, nulo conocimiento sobre otras formas de comunicación, etc, son algunos ejemplos de cómo la sociedad se encuentra dividida entre personas 'sanas' y personas con discapacidad.

Sin embargo, debido a los avances en materia de derechos humanos a nivel mundial, el país ha comenzado poco a poco a cambiar sus políticas públicas y a apostar por una sociedad más inclusiva. Durante el 2000 se propuso el modelo educativo impulsado por la Secretaría de Educación Pública. El llamado bilingüismo fomenta el conocimiento y uso de la lengua de signos y la lengua oral en su modalidad lecto-escritura y hablada. (Ana Luisa Lino González, 2012, pág. 142). En la actualidad hay varias instituciones que tienen las instalaciones y preparación suficientes para ofrecer una educación inclusiva, siendo el COBAQ 3 y el CBETIS 118 las principales en Querétaro y quienes reciben a la mayoría de estudiantes sordos para la educación media superior. Durante mi trato con los alumnos y alumnas del Helen Keller tuve la oportunidad de escuchar sobre la importancia de contar con un espacio donde pudieran cursar el resto de la educación básica.

Habiendo comenzando con la inclusión en el ámbito educativo, el 10 de Junio de 2005 se publicó en el Diario Oficial de la Federación la Ley General de las Personas con discapacidad. Su objetivo principal es establecer las bases que permitan la inclusión de las personas con discapacidad en un marco de igualdad y de equiparación de oportunidades en todos los ámbitos de la vida y se encuentra estipulado dentro del artículo 3° de la constitución política de los Estados Unidos Mexicanos (Ana Luisa Lino González, 2012, pág. 142). Esto sienta las bases para evitar la discriminación y segregación de las personas con discapacidad, penalizando a quienes ejerzan alguna acción negativa en contra de estos individuos debido a su condición. Sin embargo, aún queda mucho por hacer en materia de políticas públicas, ya que se sanciona, pero no se brindan las herramientas necesarias para poder incluir de manera efectiva a quien padece una discapacidad de cualquier tipo.

Hace falta definir a los trastornos auditivos como problema de salud pública en México para poder incluir a las personas que los padecen en las diversas dimensiones sociales. Para esto es necesario “promover, ejecutar y evaluar la investigación epidemiológica, cuyos resultados contribuyan a definir políticas y sus

consecuentes normas y programas de salud auditiva en beneficio de los mexicanos” (Felipe García Mendoza, 2014, pág. 27) para poder crear un ambiente verdaderamente inclusivo dentro de la sociedad creando espacios donde la infraestructura, educación y trato de la sociedad en general incluya a las personas con esta discapacidad.

En el municipio de Querétaro se han implementado semáforos con sonido, caminos marcados para los débiles visuales y postes informativos escritos en braille. Sin embargo, cuestiones como rampas bien construidas y accesos para personas en sillas de ruedas y, en general una educación para la sociedad en cuestión de las discapacidades y su inclusión, es algo en lo que todavía hay que trabajar.

Si bien el trabajo se desarrolló dentro de una institución educativa, los resultados arrojaron una gran falla respecto a las políticas públicas relacionadas con el sector salud y educativo en sí, razón por la cual el poder profundizar en la historia de políticas públicas y su desarrollo en México ayuda a explicar y entender por qué las discapacidades se perciben y viven dentro de lo social en la forma en que lo hacen actualmente.

La situación actual de las políticas públicas es debido a la confusión respecto a la población que debía ser atendida en los servicios escolarizados y de apoyo de educación especial no se generó únicamente a partir de las interpretaciones del concepto de necesidades educativas especiales; influyó de manera determinante la poca claridad en la misión de educación especial y la falta de lineamientos generales (Secretaría de Educación Pública, 2010). Si bien es cierto que ha habido un gran avance respecto a la inclusión de personas con sordera y otras discapacidades, los estigmas y percepciones del pasado han ocasionado un rezago que abarca lo educativo, las políticas públicas y la sociedad.

Es así que en la parte final de esta tesis me permito hacer un análisis más profundo sobre cómo se encuentran configuradas las políticas públicas en México

y cómo éstas repercuten en la cotidianeidad de quienes las necesitan para establecer dinámicas y obtener recursos.

3.3 Centros de Atención Múltiple: la institución en Querétaro

De acuerdo a un documento oficial publicado por la Secretaría de Educación Pública en 2010, uno de los requerimientos sociales más importantes (planteado por las madres y los padres de familia y muchas organizaciones civiles) es lo referido a la generación de más oportunidades educativas para niñas y niños con necesidades educativas especiales, particularmente para quienes tienen alguna discapacidad. Es así como comienza desde hace varios años la planeación e implementación de diferentes estrategias que tienen el fin de educar y posteriormente incluir en sociedad a las personas que las padecen.

Actualmente y a pesar de la expansión de la cobertura y del aumento del promedio de la población, no sólo no se ha alcanzado justicia educativa para las personas con discapacidad, sino que la brecha entre la población marginada y el resto de la población nacional ha crecido con el paso del tiempo (Secretaría de Educación Pública, 2002). Es así que, mientras un sector de la sociedad se desarrolla académicamente cada vez en niveles más altos, estos sectores de la sociedad que consisten de personas marginadas difícilmente acceden a la educación básica o desertan en tempranas edades debido a diversos factores que se relacionan con su condición de discapacidad.

¿Cómo es el desarrollo de las instituciones de educación pública a lo largo del tiempo y cómo es que llegaron a ser lo que actualmente son? El análisis de estos elementos permite entender cómo es que se perciben y configuran a las personas con discapacidad dentro y fuera de la institución, razón por la cual es importante prestar atención al discurso oficial que se maneja en estos lugares para lograr reestructurar lo necesario y brindar las herramientas para que haya una verdadera inclusión en todas las dimensiones sociales.

Actualmente y de acuerdo al Programa Nacional de Educación 2001-2006, el primer objetivo estratégico de la educación básica nacional es alcanzar la justicia educativa y la equidad, entendida en los siguientes términos: “Garantizar el derecho a la educación expresado como la igualdad de oportunidades para el acceso, la permanencia y el logro educativo de todos los niños y jóvenes del país en la educación básica” (Secretaría de Educación Pública, 2002, pág. 10).

¿A qué se refiere la igualdad de oportunidades? Si bien es cierto que cada vez hay más instituciones educativas que cuentan con la infraestructura y la capacitación docente para brindar acceso y educación a personas con discapacidad, en ningún código de la Secretaría de Educación Pública, Protección Civil o alguna otra se encuentra como requerimiento la instalación de rampas, elevadores, señalamientos en Braille, personal con conocimiento de LSM ni nada similar. Es debido a esto que quienes tienen alguna discapacidad (en especial aquellos de bajos recursos) tienen un número limitado de escuelas a las cuales pueden asistir.

Es así que entender el origen y desarrollo de las instituciones encargadas de brindar educación a este sector de la población se vuelve un pilar central dentro de mi investigación ya que es lo que me permite contextualizar la posición de las familias y, posteriormente, ciertas reacciones institucionales al presentar mi plan de trabajo.

Es así que es en el gobierno de Ernesto Zedillo cuando se da marcha al Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad. Fue en 1995 cuando las escuelas de educación especial se transforman en Centros de Atención Múltiple (CAM) y se instituyen las Unidades de Apoyo a la Educación Regular (USAER) (Secretaría de Educación Pública, 2002). De acuerdo a este programa, los propósitos para reorientar los servicios de educación especial fueron, principalmente, combatir la discriminación, la segregación y las etiquetas que implicaba atender a niñas y niños con discapacidad en servicios educativos quienes se encuentran separados del resto de la población infantil y de la educación básica general.

Siendo que los niños y las niñas tienen necesidades educativas diferentes, la escuela y el maestro emplean una serie de recursos para satisfacerla como textos, materiales, metodologías, etc, el Estado debe de poder satisfacer estas necesidades. Cuando los recursos son insuficientes para quienes están estudiando debido a sus características, es cuando estas necesidades se vuelven especiales, reconociendo que todos y todas son diferentes y tiene ritmos de aprendizajes distintos. Es así que se deja de considerar que los niños o niñas tienen un problema que deben ser resuelto y se asumió que tienen necesidades que las escuelas no pueden satisfacer con los recursos que utiliza habitualmente.

Es partiendo de esta necesidad encontrada que se da el primer paso para abrir mayores posibilidades de desarrollo de los niños y niñas con necesidades educativas especiales fue promover su inserción en aulas regulares con la consigna de que ésta debe de conducir de la reflexión, la programación y la intervención pedagógica sistematizada, a su integración en la sociedad.

Siendo este el planteamiento inicial, mi aproximación a la institución Helen Keller fue con ciertas expectativas que, al adentrarme en la escuela y comenzar mis exploraciones con madres de familia y docentes, no fueron cumplidas. Es aquí donde surge el cuestionamiento sobre las estructuras (físicas y jerárquicas) y la accesibilidad para entrar a los CAM's.

De acuerdo al Consejo Nacional de Fomento Educativo (CONAFE), la distribución de los Centros de Atención Múltiple suele concentrarse en las zonas urbanas y los municipios grandes. Es así que en la mayoría de las entidades los servicios de educación especial no tienen cobertura en la modalidad indígena ni en la modalidad comunitaria proporcionada por el CONAFE.

Así como la distribución de los CAMs depende de la ubicación geográfica, la distribución en cuanto al nivel también varía dependiendo la modalidad. De acuerdo al documento publicado en 2002 por el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa, en el país hay 1316 Centros de Atención Múltiple, de los cuales 809 cuentan con la modalidad de educación inicial,

879 de educación preescolar, 1125 de educación primaria y 546 la de capacitación laboral.

Al ser la distribución de estos centros tan irregular, el entender qué población es la que tiene acceso a ellos se vuelve algo de suma importancia. Hay una gran confusión que se genera respecto a la población que tiene espacio de atención en los servicios escolarizados y la población que requiere apoyo de educación especial que se generó a partir de las diversas interpretaciones del concepto de necesidades educativas especiales y en donde influyó en gran manera la poca claridad en la misión de educación especial y la falta de sus lineamientos generales.

Es entonces que los CAMs, a pesar de conformar una parte importante de la educación en el país, tienen aún huecos que llenar respecto a la inclusión, estructura y dirección para poder cumplir con las demandas de educación especial en México. ¿Qué pasa entonces con los procesos familiares de educación en estas instituciones? Es una de las interrogantes de las cuales parte la elaboración de esta investigación e intervención.

4 Marco teórico

Las relaciones que se dan dentro de la familia responden a la naturalización de los roles socialmente contruidos y aprendidos; así, el rol de madre cuidadora de un hijo con hipoacusia o sordera, permite analizar cómo es experimentado por las mujeres éste rol se vive como un deber y una responsabilidad casi natural. Dicho de otro modo, el hecho de asumir el rol de la cuidadora, si bien se da dentro del núcleo familiar, responde al orden social debido a que los significantes culturales se siguen reproduciendo y sosteniendo en lo micro.

En este sentido, uno de los aportes teóricos que permiten comprender la realidad en cuestión es la perspectiva de Cornelius Castoriadis (2002) respecto a la naturalización de las significaciones en el ser humano. Al ser seres socializados, nos encontramos inmersos en un tejido de relaciones e instituciones que muchas veces no devienen conscientes; sin embargo, construyen a la sociedad y todas sus instituciones.

Siendo la familia misma una institución, tiene sus propias normas y significados; de hecho, la familia es en donde se aprenden las conductas que posteriormente se reproducen en otros círculos sociales. Es decir que, los roles de género (y el rol de madre específicamente), se reproducen en esta esfera. Partiendo de esto, la interacción entre las diversas significaciones que se encarnan en el ser familia y la significación acerca de lo que es vivir con hipoacusia/sordera permite dar cuenta del funcionamiento de la dinámica familiar.

Una de las principales problemáticas de ésta surge debido al significado que dan las madres y los padres a la hipoacusia o sordera y cómo esto mediaba las distintas relaciones que existen dentro de la familia, la cual es por sí misma una institución con sus propias normas y significados. Por lo tanto, la hipoacusia de un integrante de la familia es elemento central de las mediaciones que acentúan la división por género del cuidado; en este caso, para con el niño o niña con hipoacusia. Es decir, no se pone en tela de juicio a quién le corresponde su cuidado; habrá de ser la madre de familia quien se encarga.

Otro elemento importante que rescatar del planteamiento de Castoriadis es cómo lo socio-histórico retorna a las familias. De acuerdo a Castoriadis (2002), la sociedad y la psique individual son irreductibles las unas a la otras. Esto quiere decir que cada familia se encuentra formada por procesos sociales e históricos que constituyen sus pensamientos y reflexiones que posteriormente reproducen en sus hijos o hijas, dándoles las herramientas para sociabilizar fuera de la esfera familiar.

Si bien Castoriadis fue un punto central para comenzar a desarrollar los planteamientos teóricos de este proyecto, con la experiencia de campo me di cuenta de que había otros vértices que tomar en cuenta, siendo uno de ellos la propuesta de la filósofa húngara Agnes Heller y la vida cotidiana como concepto posible a analizar

4.2 La cotidianeidad de Agnes Heller

¿Cómo es que los imaginarios se muestran y se viven? Es aquí donde la propuesta de vida cotidiana retomada desde el planteamiento de Agnes Heller permite un ejercicio de análisis y observación sobre acciones concretas en su día a día que no se hacen de manera consciente pero que dejan ver cómo las estructuras sociales y los imaginarios constituyen median las relaciones y se expresan en diversas formas de la cotidianeidad.

Heller (2002) plantea sobre la vida cotidiana que se conforma por aquellas acciones que se hacen a manera de rutina sin tomar consciencia de ellas, excluyendo los eventos extraordinarios. Al considerar esta propuesta teórica como una de las principales para guiar mi proyecto, puedo plantear la intervención entendiendo al individuo como “aquel ser particular para el que la vida ha pasado a convertirse conscientemente como objeto.” (Heller, 1970, pág. 37) El individuo puede elegir y revolucionar sobre sus acciones cotidianas, por lo que plantear esto a manera de intervención puede permitirle a las madres ubicar acciones concretas y hacerlas conscientes para poder transformar el cotidiano familiar al que cada una se enfrente.

De igual manera, Hellen plantea el concepto de objetivación que se entiende como “aquello que, desde fuera, permite al sujeto volverse ajeno a la rutina y alienar sus comportamientos” (Heller, 1970, pág. 42). ¿Qué pasa con las objetivaciones y la vida cotidiana? Causan una modificación consciente que, de acuerdo a la problematización que se plantea en este trabajo, es una de las necesidades que se hacen presentes en todas las madres participantes.

Si los hechos concretos del día a día se viven sin hacerlos conscientes, estos se vuelven automático. De acuerdo a las vivencias expresadas por estas madres, el desempeño de los roles de género se da de manera automática. Durante las intervenciones de campo no fue raro escuchar expresiones referentes al deber ser de la madre, cuestiones que se dinamizan en las diversas relaciones interfamiliares.

Las experiencias contadas por estas mujeres pueden leerse desde los planteamientos de Heller al articular el quehacer familiar diario con los procesos individuales de reproducción social, los cuales tienen un punto central en sus planteamientos. “Para reproducir la sociedad es necesario que los hombres particulares se reproduzcan a sí mismos, como hombres particulares. La vida cotidiana es el conjunto de actividades que caracterizan la reproducción de los hombres particulares; a su vez, crean la posibilidad de la reproducción social” (Heller, 1970, pág. 24). Es así como los roles de género se encuentran establecidos y se reproducen en la familia, articulando con el ideal de familia y la expectativas de ésta que se contraponen a la hegemonía de la configuración y la dinámica familiar.

Al revisar los conceptos centrales de Heller, es fácil entender el funcionamiento individual y colectivo de las familias; sin embargo, siendo este un trabajo de intervención, me pareció necesario establecer una línea de acción retomando uno de los conceptos principales de esta autora: la objetivación. En “sociología de la vida cotidiana”, Heller plantea la objetivación como la exteriorización e independización de las actividades sociales. La capacidad de desnaturalizar los actuares es precisamente la que permite modificarlos.

Sin embargo, no hay que perder de vista que no todas las actividades sociales representan lo mismo: en el caso de las participantes de este proyecto, se

desdoblan sus papeles como madres, esposas y mujeres, cada uno con una diferente carga de significados que les representan cosas diferentes y se encuentran atravesadas por cuestiones económicas, afectivas, espaciales, etc.

¿Cómo es la vivencia familiar si hablamos de ella desde la perspectiva de vida cotidiana que plantea Heller? Específicamente en términos de dinámica familiar las acciones sociales que se viven involucran a la madre como protectora y al padre como al proveedor. Las mujeres son las encargadas de atender asuntos escolares, llevar a sus hijos o hijas a terapias, hacerse cargo de la limpieza del hogar e, inclusive, de ser un puente de comunicación con sus hijos o hijas con el exterior ya que los padres se niegan a aprender LSM.

Es cierto que la dinámica familiar se vuelve el eje central de este trabajo, sin embargo no hay que perder de vista que parte de la cotidianeidad es atravesada por instituciones y estructuras que influyen en diagnósticos, tratamientos, educación y posibilidades de ayuda para este tipo de familias, por lo que el día a día se moldea de acuerdo a las posibilidades de atención para sus hijos o hijas.

El utilizar los hechos concretos del día a día como herramienta en estas familias con dinámicas tan particulares tiene la finalidad de que sus haceres cobren nuevos sentidos, incorporando los cuestionamientos sobre la discapacidad y su significado, los roles familiares, la atención del sector salud y la parte de la educación (tanto escolar como externa) que se materialicen en cambios concretos.

Es así como los planteamientos de la filósofa húngara me dan las herramientas necesarias para comprender el desarrollo diario de estas familias, comprendiendo sus dinámicas y permitiendo plantear cómo el deber ser que es tan expresado en las participantes se encuentra naturalizado de acuerdo a los roles de género.

4.3 Ser madre y ser mujer, ¿una cuestión de género?

El género fue un concepto ordenador transversal en los espacios diagnósticos y de intervención, elucidando cuestiones que se pueden explicar desde los roles de género.

Marcela Lagarde (2003) tiene un trabajo extenso sobre las mujeres cuidadoras y su rol en la sociedad, partiendo de la idea de una sociedad patriarcal que es la que rige los tipos de relaciones y roles que adquiere cada persona. Esto interactúa con lo que plantea Marta Lamas sobre la mujer y el género, poniendo en el centro cómo es que lo que se le atribuye a un rol termina siendo naturalizado y ejercido de manera real.

“La producción de formas culturalmente apropiadas respecto al comportamiento de los hombres y las mujeres es una función central de la autoridad social y está medida por la compleja interacción de un amplio espectro de instituciones económicas, sociales, políticas y religiosas.” (Jill K. Conway, 1996, pág. 33).

La construcción social de la diferencia sexual, es la idea fuerza que permite analizar la dinámica familiar en torno al cuidado de un hijo con hipoacusia. Así también, posibilita cuestionar cómo es que las madres asumen y viven su rol de cuidadoras. Este último posibilitó, durante el taller, y en la vida cotidiana de las mujeres, el que tuvieran un elemento en común con las otras madres. Dicho de otro modo, es a través del rol de género, que se comparten elementos comunes de experiencia de vida y familia; los cuales ocasionan que las mujeres participantes sientan tanta afinidad la una con la otra. Así también, el concepto de género vehiculiza el análisis de cómo es que el sistema hegemónico designa a las mujeres como esposas y madres, es posible visibilizar cómo sus sentires individuales desaparecen frente al cumplimiento del deber, aunque sea algo irreal que les cause malestar.

El rol que se les asignó a las participantes de este trabajo fue el hegemónico: la madre abnegada que hace todo por sus hijos/as, quien no necesita ayuda ya que tiene el instinto de madre que le dicta qué hacer y se pone a ella siempre después de sus hijos/as.

La forma como los roles de género se encuentran naturalizados e instaurados en la sociedad también permite entender cómo las relaciones se conforman en el núcleo familiar, ya que “ser madre y ser esposa consiste para las mujeres en vivir

de acuerdo con las normas que expresan su ser” (Lagarde, 2005, pág. 69) y este papel se encarna de una manera tan natural que el no cumplir esta función es mal visto en la sociedad.

Dentro de los espacios de diagnóstico e intervención, el lugar que asumían las mujeres dentro de la dinámica familiar parecía ser bastante similar, a pesar de las variaciones de familia a familia. Esto me permitió visibilizar cómo es que la estructura de género hegemónica, es la que dicta la función que cada individuo debe de cumplir. El hecho de que la mayoría de las asistentes a las clases de LSM sean mujeres y las enunciaciones por parte de ellas hagan referencia a “dar todo por sus hijos/as” nace precisamente de cómo se han estructurado la sociedad con base a funciones de género.

Es importante resaltar que los roles de género también aplican para los hombres padres de familia: si bien no se trabajó con ellos, por medio de los relatos y las experiencias fue posible ubicar qué rol asumen ellos como proveedores. La teoría de género en su campo más amplio ayuda a entender y comprender cómo se configuran estas relaciones, las cuales se encuentran atravesadas por la expectativa social y cómo se manejan las afectividades entre los miembros de la familia.

Marcela Lagarde (2005) nos plantea un análisis más profundo acerca de cómo las formas de relación en base al género se han ido instaurando e instituyendo dentro de la sociedad, de tal forma que las mujeres se viven como madres y esposas a pesar de no serlo. Al relacionarlo con las experiencias de estas mujeres, este texto abre la puerta a los sentidos y significados que asumen estas madres, a pesar de que se deje de lado sus propias afectividades como individuos.

¿pero qué es el género y cómo éste se moldea de tal manera que se vuelve un factor determinante en los comportamientos de las personas a lo largo de toda su vida? “El género es la interpretación cultural del sexo (...) el género se Construye socialmente” (Butler, 2007, pág. 56). Estas mujeres, al estar inmersas en la cultura en la que nos encontramos, tienen un deber social de ser las madres abnegadas, cuestión que se les ha inculcado a lo largo de su vida y que nunca se han detenido

a analizar, por lo que las acciones se realizan de manera automática y con un alto sentido de obligación.

En *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas* Marcela Lagarde establece que “através de la maternidad, la mujer-madre es transmisora, defensora y custodia del orden imperante en la sociedad y en la cultura.” (Lagarde, *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*, 2005, pág. 326), dejando ver que es en la familia en donde se reproducen los roles y funciones sociales, ocasionando así que se gesten formas iguales o diferentes a las hegemónicas. ¿Cómo funciona esto en una familia donde el hijo o la hija tiene hipoacusia o sordera?

Para poder responder esta pregunta me parece pertinente recalcar que mi primera intención para comprender las dinámicas familiares y plantear nuevos modelos partía de la intervención de padres y madres, pero al momento de gestionar la práctica de campo me di cuenta que quienes estaban disponibles para participar eran principalmente las madres de familia. Inclusive me resultó común encontrar abuelas, tías, madrinas y diversos roles femeninos durante las clases de LSM y atendiendo cuestiones académicas, cuando los padres de familia no se mostraban disponibles.

Es en este punto en el cual comienzo a dar cuenta de que no son únicamente las madres las que se encuentran sujetas a roles de género socializados, sino que los padres (o quienes cumplen esa función) se encuentran atados de manera naturalizada al ser proveedores, por lo que cuestiones académicas, de salud y de cuidado en el hogar quedaban fuera de sus obligaciones. No pasó mucho tiempo en entrevistas para poder rescatar comentarios donde se hacía mención de que los padres no conviven con los hijos o hijas, no tienen interés en aprender LSM y que nunca han asistido a la escuela en donde estudian sus hijos o hijas.

Así como las mujeres se encuentran sujetas al deber ser cuidadoras, los hombres se encuentran sujetos al ser proveedores. Esto tiene que ver con la

concepción social de género atribuible a los hombres en donde difícilmente expresan sus sentimientos, se vuelven proveedores y dejan las responsabilidades de educación, crianza y hogar a las mujeres. Las mismas participantes expresaban su descontento con esta situación, pero siempre justificaban este comportamiento con el aporte económico que sus parejas aportaban, siendo el trabajo y el cansancio físico una razón válida para desatender las diversas necesidades de sus hijos o hijas con sordera o hipoacusia.

4.4 Conceptos centrales: roles de género y vida cotidiana

- Familia: Personas que viven bajo el mismo techo organizadas en roles con vínculos consanguíneos o no, con un modo de coexistencia común y sentimientos afectivos. (Instituto Interamericano del Niño, sf) tomar en consideración que los lazos pueden ser o no consanguíneos, permite abarcar el espectro total de la realidad con la que me topo, ya que este tipo de familias se encuentran conformadas por una diversidad de personas que es difícil meter en una sola categoría.
- Inclusión: Creencia en donde cada uno tiene el derecho de tener una participación completa dentro de la sociedad. (Instituto Interamericano del Niño, sf) Considerando la familia como una institución, la participación (o ausencia de ésta) es importante de considerar; más en concreto con la situación que planteo ya que me permite dar cuenta de la dinámica familiar y el porqué de ciertas situaciones dentro de ésta.
- Discriminación: es una práctica cotidiana que consiste en dar un trato desfavorable o de desprecio inmerecido a determinada persona o grupo por motivos arbitrarios (étnico o nacional, el sexo, la edad, la discapacidad, la condición social o económica, la condición de salud, el embarazo, la lengua, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil) que a veces no percibimos. (CONAPRED, sf) . Retomar situaciones donde la condición de sus hijo/as haya influido en la forma en que éste participa dentro de la familia me permite dar cuenta de cómo se muevan las diversas relaciones dentro del núcleo familiar.

- Afectividad: Situación que abarca todos los estados anímicos y reacciones que se enraízan en la institución y en lo inconsciente. (Alonso, 2004). Dentro de las observaciones previas pude notar que lo referente a lo emocional tiene gran peso en las interacciones familiares, debido principalmente a lo que se cree que implica la condición de los niño/as y se aprehende a lo largo de la vida.
- Significación: Imaginarios que se encuentran instituidos y determinan los actuares de las personas; tienen un efecto real. (Castoriadis, 1997). Es esta categoría la que me permite hacer el puente entre lo que observo con lo que plantea la teoría debido a que los individuos vivencian lo instituido, aunque no lo hagan de manera consciente.

Dirección General de Bibliotecas UAQ

5 Metodología

Es así como, partiendo de una fase diagnóstica que consistió de entrevistas y observaciones participantes, ubico cuatro principales problemáticas en este tipo de familias que integran a un miembro con hipoacusia:

- Problemas de comunicación entre padres/madres e hijo/as: se manifestó la dificultad de comunicarse con ellos en la cotidianidad y la imposibilidad de encontrar nuevas estrategias o técnicas para hacerlo.
- Falta de atención a sus propios procesos afectivos: Algo que surgió con el diagnóstico que no estaba contemplado abarca elementos que implican sus propios procesos afectivos al enterarse de la noticia, no saber lidiar con ella y no saber qué hacer o qué les depara a sus hijos. Esta es la cuestión más recurrente que surgió durante el diagnóstico y que fue referida posteriormente durante el proceso de intervención.
- Significación acerca de lo que es la vida con hipoacusia: Otra cuestión que surgió en el diagnóstico fue la preocupación por la vida de sus hijo/as cuando crecieran, ya que buscaban que tuvieran independencia y la capacidad de realizar cosas sin ellas por la idea que tienen acerca de la discapacidad.
- Falta de atención familiar integral: Dentro de las entrevistas se mostró la inconformidad y el deseo de que el resto de la familia participara e integrara a su hijo/a, ya que en muchos casos se dio un abandono (tanto físico como emocional) por parte de estas personas. De igual manera, la poca consideración de esta población por parte de políticas e instituciones públicas invisibiliza y dificulta los diversos caminos por los que atraviesan para encontrar soluciones a las problemáticas específicas que conlleva la hipoacusia/sordera.

En estrecha relación a estas dimensiones, construí el modelo de intervención, poniendo como foco principal la atención individual de las madres para lograr atender cuestiones personales que posteriormente se reflejan dentro de la cotidianidad de la familia.

Al retomar todo lo mencionado por las madres asistentes a la clase de los días viernes, la idea de encontrar una manera de recopilar sus experiencias y

sistematizarlas para encontrar un modelo de intervención que funcionara de acuerdo a sus necesidades se volvió el punto de partida central para mí. Teniendo en cuenta que el espacio en donde se aglutinan las madres y sus experiencias es el Helen Keller, mi primer acercamiento se dio dentro de esta institución.

Asistiendo a las clases impartidas los viernes por alrededor de un año pude tener contacto con las dos profesoras que las impartían, razón por la cual mi primera estrategia fue presentarles la propuesta de trabajo a ellas. Al hacer la presentación del proyecto, mostraron un interés claro e inclusive tomaron parte en la etapa del diagnóstico mediante una entrevista; sin embargo, al momento de tratar de coordinar con la institución todo cambió.

Si bien al principio la profesora K me había permitido interactuar con las madres y había mostrado total disposición a que el proyecto tuviera lugar dentro de la escuela, cuando fue momento de establecer espacios y tiempos dijo que eso no lo podía decidir ella y que lo correcto era acudir directamente a la dirección para presentar mi idea. Sin embargo, al acudir a la dirección se me comunicó que la directora no se encontraba y que no estaría disponible, así que me proporcionaron el correo y el teléfono de la institución para mandar mi propuesta y llegar a un acuerdo. Después de dos semanas de mandar la propuesta de proyecto, realizar las llamadas correspondientes y volver a ir físicamente a la dirección y recibir negativas y aplazamientos para recibir una respuesta, decidí que la vía institucional no iba a funcionar para la realización del taller.

Debido a esta dificultad, me vi en la necesidad de reestructurar los tiempos del taller y encontrar otro lugar en donde las madres interesadas se sintieran seguras y convocadas sin complicar sus traslados o planes diarios. Es por esto que el espacio que me pareció más adecuado fue su punto de reunión cotidiano: unas jardineras que se encuentran fuera de la institución, dentro del estacionamiento. Es aquí en donde se lleva a cabo el taller, reacomodando actividades para ajustar al nuevo espacio y con la participación de 2-3 mujeres a lo largo de dos días.

5.2 Fase diagnóstica

Objetivo general

- Identificar las necesidades que tienen las madres con niños/as asistentes al Helen Keller al enfrentarse a la condición de hipoacusia/sordera de sus hijos/as

Objetivos específicos

- Dar cuenta de las estrategias y herramientas de las que se valen las madres de niño/as con hipoacusia para lidiar con las situaciones que genera esta condición
- Identificar cómo se establece la dinámica familiar y los roles que ocupan los integrantes de ésta cuando un hijo/a tiene hipoacusia/sordera

Técnicas y estrategias

- Entrevista (guía anexa): Técnica que tiene la intencionalidad principal de adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado; consiste en construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro. (Guzmán, 2006) La entrevista en profundidad sigue el modelo de plática entre iguales. Decidí utilizar entrevistas ya que me permitían profundizar en las experiencias de los padres y las madres para así obtener los elementos y la información necesaria que me permitieran identificar las problemáticas y comenzar a establecer el rumbo del diagnóstico. De igual forma, me permitían una interacción directa con los sujetos y el establecimiento de un lazo que me permitiera acercamientos posteriores y generara un espacio de confianza suficiente para conversar con ellos y con ellas.
- Observación participante (guía anexa): Técnica de recogida de información que consiste en observar a la vez que participamos en las actividades del grupo que se está investigando. Parte de la premisa de que para conocer bien a una cultura es necesario introducirse en ella y recoger datos sobre su vida cotidiana. Decidí utilizar esta técnica ya que me permitía sistematizar y estructurar el espacio en el que ya me encontraba y que fue principalmente el que me dio una idea acerca de

que esta problemática y necesidad existían, sin mencionar que es un lugar donde puedo observar cómo es la interacción entre ellos/as.

Experiencia diagnóstica

El diagnóstico se realizó en el Centro de Atención Múltiple (CAM) Helen Keller ubicado en Avenida Fray Luis de León, S/N. Este CAM es el único en el estado de Querétaro que le brinda atención principalmente a niños y niñas con algún grado de hipoacusia y otras discapacidades, abarcando desde el preescolar hasta la secundaria y otorga las certificaciones válidas ante la Secretaría de Educación Pública. El diagnóstico se realizó en un periodo de aproximadamente dos meses.

Para esta fase diagnóstica, la intención inicial era realizar el trabajo tanto con madres como con padres; sin embargo, la realidad fue que quienes estaban disponibles eran las madres, elemento que posteriormente se analizará. Valiéndome de la entrevista y la observación participante para establecer cuál era la problemática principal, puedo ubicar que la dinámica familiar se encuentra establecida de forma tal que los roles de género se cumplen: el padre es el proveedor y la madre es la cuidadora.

Es aquí donde la parte institucional también tiene un papel importante para el desarrollo de la investigación, ya que durante las clases a las cuales asistí el discurso que se manejaba por parte de la escuela consistía en responsabilizar a padres y madres de familia sobre la falta de atención y comprensión hacia sus hijos/as, espacio que ésta argumentaba que cubría. Sin embargo, al negarme el espacio y no darme respuesta quedó claro que dicho interés por el bienestar familiar de sus estudiantes no era algo que formara parte de sus hechos, cosa que se vio confirmada por las madres participantes en diversas partes del proyecto.

Teniendo esto en cuenta, las preguntas que consideré para guiar mi diagnóstico ya que me permitían obtener los elementos necesarios para detectar problemáticas específicas y así generar una estrategia de intervención, fueron las siguientes:

- ¿Qué tipo de problemáticas genera la condición de hipoacusia dentro del núcleo familiar?
- ¿De qué forma la significación acerca de la hipoacusia afecta la forma en que padres y madres se relacionan con sus hijos?
- ¿De qué herramientas y estrategias se han valido los padres y las madres para lidiar con las situaciones que esta condición conlleva?

Esta etapa consistió de cuatro observaciones participantes las cuales se llevaron a cabo en la clase ofertada por la escuela Helen Keller, en donde asistí a lo largo de dos años y cuya mayoría de asistentes éramos mujeres. De igual forma, se llevaron a cabo tres entrevistas a madres de familia las cuales asistían a dichas clases, y una entrevista a las dos maestras que son las encargadas de este curso y llevan tiempo trabajando en la institución.

El tener contacto más cercano con las madres y las maestras me permitió reestructurar los planteamientos iniciales debido a ciertos elementos que surgieron durante las entrevistas y las observaciones, los cuales me llevaron a incluir los roles familiares que se asumían y cómo estos se relacionan con la dinámica familiar.

Resultados

De acuerdo a la información obtenida durante las entrevistas y las observaciones participantes en la clase que se imparte en el Helen Keller los días Viernes, pude sistematizar los relatos de madres y profesoras y crear cinco dimensiones que me permiten ubicar y darle sentido a las necesidades que ellas mismas expresaron. En base a estas cinco dimensiones, presento las siguientes tablas en donde se muestran segmentos de las entrevistas y las observaciones.

Resultados de observaciones participantes realizados en 2016 (tabla 1)

	AFECTIVO	DINÁMICA FAMILIAR	SOCIAL	PROBLEMÁTICAS	ESTRATEGIAS
SESIÓN 1: (14 OCT) QUÉ VAMOS A COMER	<p>“Me frustra no poder hablar con ella”</p> <p>“Me da miedo por él, no sé qué vaya a pasar el día que falte yo”</p>	<p>“Cuando comemos no platicamos mucho”</p>	<p>“Cuando vamos a comer a restaurantes no sabe qué pedir y a veces no sé explicarle qué es lo que hay”</p>	<p>“A veces estoy cansada y mi esposo también y no tenemos muchas ganas de platicar”</p>	<p>“Busco las fotos y se las muestro”</p> <p>“Le escribo lo que sea que le quiera decir”</p> <p>“Platicamos todas y es un lugar donde encuentro ayuda”</p>
SESIÓN 2: (21 OCT) CÓMO LLAMAMOS A LOS LUGARES	<p>“Me da miedo no entenderle un día”</p> <p>“A veces me dice cosas que no entiendo y me desespero”</p>	<p>“No conversamos mucho”</p> <p>“No podemos elegir muchos lugares a dónde ir, ella no entiende”</p>	<p>“Está en el parque y ve a otros niños pero pues no se les acerca”</p>	<p>Plaza sendero no es lo mismo que un sendero”</p>	<p>“Busco las fotos y se las muestro”</p> <p>“Le escribo lo que sea que le quiera decir”</p> <p>“Platicamos todas y es un lugar donde encuentro ayuda”</p>
SESIÓN 3: (4 NOV) CÓMO LEEMOS	<p>“Siento cercano a mi hijo cuando leo con él”</p> <p>“Me siento aliviada de poder hacer cosas normales con ella, me doy cuenta que tiene un futuro”</p>	<p>“A veces nos ponemos todos a leer para así aprender”</p>	<p>“Cosas como ir al cine se vuelven muy difíciles”</p>	<p>“Como que a los demás no les interesa aprender”</p>	<p>“Siempre tengo cerca fotos”</p> <p>“Todo lo que yo aprendo aquí se los llevo, les doy las copias del abecedario y todo”</p>
SESIÓN 4 (11 NOV) CÓMO NOS PRESENTAMOS	<p>“El poder platicar con ella es algo que me llena”</p> <p>Me entristece que otras personas no platiquen con él”</p>	<p>“Hay más pláticas debido a que ya sabe cosas de nosotros”</p>	<p>“Pregunta acerca de qué hacen otras personas”</p>	<p>“A veces no sabe de quién le estoy hablando”</p> <p>“La familia no le pregunta sobre sus cosas”</p>	<p>“Le trato de enseñar a otras personas a presentarse”</p>

Resultados de las entrevistas (tabla 2)

ACTOR	AFECTIVO	DINÁMICA FAMILIAR	SOCIAL	PROBLEMÁTICAS	ESTRATEGIAS
L (MAMÁ) 40 AÑOS	<p>“Me dieron la espalda y fue horrible”</p> <p>“No va a tener a su mamá siempre y da miedo que no sea independiente”</p>	<p>“Por atenderlo a él descuidaba a Ingrid”</p> <p>“Cambiaron muchas cosas para que yo lo pudiera llevar a sus terapias”</p>	<p>“En el parque se acerca a otros niños”</p>	<p>“Todavía me falta poder hablar bien con él”</p> <p>“No me alcanza el tiempo como me gustaría”</p>	<p>“Yo sí les dije que no quería que me hablaran con voz para que pusiera en práctica todo, porque Miguel sólo nos ve”</p>
A (MAMÁ) 23 AÑOS	<p>“Sí nos dio un buen de coraje cuando dijo eso”</p> <p>“Sí siento feo por ella porque pregunta por su papá”</p>	<p>“Pues con las terapias y todo no tengo con quién dejar a Valentín así que me lo llevo”</p> <p>“Mi esposo se sale a las 5 de la mañana y regresa como a las 8”</p>	<p>“Yo noto que se aísla menos aquí y ya tiene más amigas”</p>	<p>“Mis suegros nos decían que era nuestra culpa”</p> <p>“Me he peleado con él y le he dicho que la niña no es tonta y se da cuenta que no está”</p>	<p>“Mis suegros me preguntan y ya yo les digo”</p> <p>“Pego hojas en el baño para que aprendan”</p>
MJ (MAMÁ) 36 AÑOS	<p>“Me desesperaba no saber qué estaba pasando”</p> <p>“Me culpaba mucho por no haberla cuidado”</p>	<p>“Yo tengo que atenderla todo el día y no tengo tiempo de más”</p> <p>“Los otros como que están muy en sus cosas y no conviven mucho con ella”</p>	<p>“En esta escuela se integra mucho mejor”</p> <p>“Ya me cuenta de sus amigos”</p>	<p>“Yo no sabía cómo hablar con ella”</p> <p>“Trabaja todo el día y no convive mucho con ella”</p> <p>“Con las terapias y todo es complicado hacernos un espacio de familia”</p>	<p>“Pues me valgo de la creatividad para enseñarle cosas”</p> <p>“Me gusta que haga cosas sola para que no tenga problemas en el futuro”</p>
O (PROFESORA E HIPOACÚSICA) 33 AÑOS	<p>“Las mamás dicen una cosa pero la realidad es que si les preguntas a los niños ahí es donde de verdad entiendes las cosas”</p>	<p>“Dicen que sí les ponen atención pero sólo los ponen a ver la tele”</p> <p>“Hay que salir con ellos, interesarse en eventos de sordos”</p>	<p>“No les interesa saber qué es lo que quieren sus hijos”</p>	<p>“los padres no aceptan que no hacen lo suficiente”</p> <p>“cuando los niños crecen ya hacen sus cosas y los papás ya”</p>	<p>“Pues son pocos los que realmente hacen algo por sus hijos”</p> <p>“Tú lo has visto, hay mamás que vienen una sola clase y no vuelven”</p>

“Hay un gran rechazo a que los niños sean sordos, es algo que tardan años en aceptar y cuando lo hacen ya es muy tarde”

“Cuando se quieren acercar a sus hijos ya son ellos los que los rechazan”

para que se sientan incluidos”

no saben cómo acercarse a ellos”

“Algunos sí se interesan, Pilar decía que sus papás eran así, que le preguntaban y se interesaban en sus cosas, asistían a sus eventos”

5.3 Fase de intervención

Es importante resaltar que inicialmente el taller estaba planeado a realizarse en 4 sesiones diferentes. Sin embargo, al solicitar de manera formal el apoyo a la institución, no obtuve la respuesta esperada o prometida, por lo que tuve que realizarlo de manera externa y reacomodar las sesiones.

Objetivo general

Crear un espacio donde las madres desnaturalicen sus saberes y procesos afectivos referentes a sus hijo/as para generar un ejercicio de reflexión y resignificación acerca de su lugar dentro de la familia

Objetivos específicos

- Identificar las estrategias y herramientas que utilizan los padres y madres para enfrentarse a las diversas situaciones referentes a tener un hijo/a con hipoacusia
- Generar un espacio de reflexión donde las madres y los padres hagan concientes estos saberes
- Fomentar el intercambio de experiencias de los padres y las madres en diversas situaciones para propiciar la adquisición de nuevos saberes

Técnicas y estrategia en campo

Para la intervención decidí utilizar un taller, entendiéndolo como un “espacio de producción de reflexión que permite integrar y sintetizar los conocimientos de orden teórico con los derivados de la experiencia práctica, para la producción de nuevos significantes de la realidad social” (Guzmán, 2006).

El taller se llevó a cabo en Mayo de 2017 durante dos sesiones, las cuales se realizaron de la siguiente manera:

Primer momento del taller (desnaturalizar y resignificar su ser mujeres, ser madre y ser esposa):

1. Psicodrama: En esta actividad, se discute sobre un tema (en este caso su dinámica familiar cotidiana) y se selecciona una situación a representar a manera de actuación. Posterior a eso, se abre la discusión al pleno y se reflexiona acerca cómo

se vive en el día a día la situación que se representó. El objetivo de esta actividad es que puedan ubicar cuáles son los roles que desempeñan dentro de la familia, qué rol representan las otras personas parte de su familia y cuáles son las implicaciones afectivas de todo esto.

2. Aviso clasificado: Esta actividad consiste en presentar sus fortalezas y debilidades a manera de aviso clasificado de un periódico. Se les entrega el material y se les pide que piensen en sus fortalezas y debilidades como personas y cómo éstas afectan su dinámica familiar, plasmándola en el papel y presentándolos al final. Se discute acerca de cómo sus formas individuales tienen un impacto en la dinámica familiar y viceversa. El objetivo es que exista un ejercicio reflexivo acerca de cómo asumen sus fortalezas y debilidades como personas y las trasladan al plano familiar.
3. Carta a ellas mismas: Durante esta actividad, se les pide a las madres que se escriban una carta a ellas mismas donde puedan dar cuenta de sus expectativas de vida y lo que son, tanto como personas independientes como dentro de su rol de madre. La finalidad de esta actividad es que logren expresar y dirigir sus deseos, expectativas y logros en la vida como personas, incorporando sus conocimientos como madres pero no reduciéndose sólo a eso.
4. Grupo de reflexión: en esta actividad se colocan a todas las personas en círculo y se comienza una discusión en torno a un tema: el ser madre de un hijo/a con hipoacusia/sordera. Se discuten las diferentes experiencias y puntos de vista acerca del tema y cómo ha impactado sus vidas. El objetivo de esta actividad es crear un espacio de reflexión donde las madres puedan dar cuenta de sus procesos afectivos dentro del rol que ocupan dentro de su familia

Segundo momento del taller (generar nuevas formas de enfrentamiento a los diversos problemas y fortalecer el vínculo afectivo entre ellas)

1. Cartas de adivinación: Durante esta actividad se habla acerca de elementos que se consideren importantes durante la vida familiar diaria. Se seleccionan 8 y se plasman en 8 tarjetas (uno en cada una) ya sea de manera gráfica o escrita. Posteriormente, se barajan y se comienzan a presentar a las madres una a una, discutiendo acerca de los elementos que surgen y la relación que guardan unos con otros. El objetivo de esta actividad es que las madres den cuenta de las

asociaciones que existen entre los elementos importantes de su cotidianeidad para que puedan dar cuenta de cómo ellas conviven con dichos elementos.

2. Camino lógico: Esta actividad consiste en seleccionar dos situaciones cotidianas por las que atraviesen con sus hijo/as y ubicar la respuesta a las preguntas ¿qué es? ¿para qué lo hago? ¿qué necesito para hacerlo? ¿cómo voy a hacerlo? Y colocarlas en tarjetas (una respuesta en cada una). Después se procede a colocar las respuestas de cada actividad juntas y discutir las particularidades de cada caso y las diversas formas de enfrentarse a ellas. El objetivo de esta actividad es puntualizar los problemas y posibles formas de enfrentamiento ante situaciones difíciles con sus hijo/as para generar nuevas significaciones acerca de su ser madres y sus formas de enfrentar los problemas familiares.
3. Diario: Esta actividad consiste en traer un diario (donde anoten cómo fue el proceso de la tarea) de una situación cotidiana que hayan vivido. Posteriormente se comparte con el grupo y se discuten las diversas formas de cumplir la tarea. El objetivo de esta actividad es fomentar el intercambio de ideas y estrategias para lidiar con una problemática, buscando apoyo en otras personas que pueden estar pasando por situaciones similares.
4. Arbolito de navidad: Esta actividad consiste en el cierre del taller. Se les presenta a las madres un arbolito de navidad en papel y se les entregan esferas de papel en blanco. La indicación es que consideren el arbolito de navidad como su experiencia como madres dentro y fuera del taller, y que lo decoren poniendo en las esferas mensajes que les gustaría decirles a las otras participantes del taller y a ellas mismas para su futuro. El objetivo de esta actividad es generar un espacio de retroalimentación grupal y estrechar los lazos afectivos entre ellas para que se apoyen mutuamente.

Experiencia de la intervención

El primer acercamiento fue con la profesora de la clase de lenguaje de señas, quien estaba al tanto de la intención del proyecto, lo apoyaba e inclusive participó en una

entrevista en la fase diagnóstica. Sin embargo, no obtuve una pronta respuesta, por lo que pasaron aproximadamente dos semanas donde sólo se me dieron largas. Finalmente, al momento de presentar el taller, la respuesta fue que era un tema a tratar directamente con la dirección de la escuela.

Inmediatamente me dirigí a la dirección de la escuela para poder presentar el proyecto a la directora; sin embargo no se encontraba, por lo que me proporcionaron el teléfono de la institución para ponerme en contacto y hacer una cita. Al momento de realizarla llamada se me comentó que la directora estaba muy ocupada, pero que siempre estaba abierta a apoyar los proyectos que se le presentaran, razón por la cual se me pidió que mandara la propuesta al correo y proporcionara mi número para que me contactaran cuando la hubieran revisado. A lo largo de dos semanas estuve esperando la llamada y marcando yo misma para saber si se iba a poder realizar o no, pero nunca obtuve una respuesta clara.

Debido a esto, decidí realizar el contacto por fuera de la institución y me vi en la necesidad de reacomodar toda la planeación del taller, el cual estaba planteado en cinco sesiones cortas para tener un espacio a la reflexión entre sesión y sesión, y que al final se desarrolló a lo largo de dos días. Es así que a lo largo de tres días voy a la hora de entrada de lo/as niño/as explicándole a las madres mi propuesta, logrando así que varias de ellas participaran.

De igual forma, el taller estaba pensado para realizarse dentro de las instalaciones del Helen Keller, pero debido todas las cuestiones institucionales en donde no me dieron respuesta, fue imposible de realizar. En su lugar, el taller se llevó a cabo en el estacionamiento de la escuela, esto debido a la dificultad de trasladar a las madres a otro espacio debido a tiempos y cuestiones de transporte.

Las actividades del taller se planearon en dos grandes momentos: el primero enfocado a la desnaturalización y resignificación de su ser mujeres y ser madres (especialmente de un niño/a con hipoacusia) dentro de su propia familia y lo que ésta implica. El segundo enfocado a compartir estrategias y fortalecer el lazo afectivo entre ellas mismas, buscando que generen nuevas formas para lidiar con las problemáticas que implica tener un hijo/a con hipoacusia.

Si bien es cierto que durante el diagnóstico ciertos elementos referentes al rol ya habían surgido, fue hasta la parte de la realización del taller en donde las participantes pudieron enunciar y reflexionar sobre su lugar familiar y cómo la condición de sus hijos/as

Experiencia de intervención

El primer acercamiento fue con la profesora de la clase del lenguaje de señas, quien estaba al tanto de la intención del proyecto, lo apoyaba e inclusive participó en una entrevista en la fase diagnóstica. Sin embargo, no obtuve una pronta respuesta, por lo que pasaron aproximadamente dos semanas donde sólo se me dieron largas. Finalmente, al momento de presentar el taller, la respuesta fue que era un tema a tratar directamente con la dirección de la escuela.

Inmediatamente me dirigí a la dirección de la escuela para poder presentar el proyecto a la directora; sin embargo no se encontraba, por lo que me proporcionaron el teléfono de la institución para ponerme en contacto y hacer una cita. Al momento de realizarla llamada se me comentó que la directora estaba muy ocupada, pero que siempre estaba abierta a apoyar los proyectos que se le presentaran, razón por la cual se me pidió que mandara la propuesta al correo y proporcionara mi número para que me contactaran cuando hubieran revisado la propuesta. A lo largo de dos semanas estuve esperando la llamada y marcando yo misma para saber si se iba a poder realizar o no, pero nunca obtuve una respuesta clara.

Debido a esto, decido realizar el contacto por fuera de la institución y me vi en la necesidad de reacomodar toda la planeación del taller, acomodando las actividades en dos días. Es así que a lo largo de tres días voy a la hora de entrada de lo/as niño/as explicándole a las madres mi propuesta, logrando así que varias de ellas participaran.

De igual forma, el taller estaba pensado para realizarse dentro de las instalaciones del Helen Keller, pero debido todas las cuestiones institucionales en donde no me dieron respuesta, fue imposible de realizar. En su lugar, el taller se

llevó a cabo en el estacionamiento de la escuela, esto debido a la dificultad de trasladar a las madres a otro espacio debido a tiempos y cuestiones de transporte.

Las actividades del taller se planearon en dos grandes momentos: el primero enfocado a la desnaturalización y resignificación de su ser mujeres y ser madres (especialmente de un niño/a con hipoacusia) dentro de su propia familia y lo que ésta implica. El segundo enfocado a compartir estrategias y fortalecer el lazo afectivo entre ellas mismas, buscando que generen nuevas formas para lidiar con las problemáticas que implica tener un hijo/a con hipoacusia.

Resultados

Al realizar el taller surgieron varios elementos que hacen referencia principal al rol que ocupan las madres y los demás miembros de la familia dentro de ésta. Las diversas actividades del taller permitieron que las participantes desnaturalizaran sus procesos en el núcleo familiar para poder resignificar y replantear su rol familiar.

Los resultados del taller están presentados de acuerdo a las sesiones y actividades que realizamos, siendo la parte más importante los resultados que son pequeñas muestras sobre los diferentes procesos por los cuales las participantes atravesaron durante los distintos momentos

Taller de intervención, sesión 1 (tabla 3)

TEMA Y ACTIVIDAD	OBJETIVO	RESULTADOS
ENCUADRE	Dar a conocer el objetivo del taller y establecer las pautas de éste.	
PRESENTACIÓN	Generar un espacio de confianza y reconocimiento en el grupo	
DINÁMICA FAMILIAR (PSICODRAMA)	Que las madres puedan establecer cuál es el papel que tienen dentro de su dinámica familiar por medio de una representación	<p>Los esposos trabajan y son los proveedores</p> <p>Los esposos toman muy poco interés en cuestiones de lo/as hijo/as y del hogar</p> <p>Ellas son las encargadas de lo/as hijo/as y del hogar</p> <p>Se generan conflictos al cuestionar a sus parejas por su participación con sus hijo/as y en el hogar</p> <p>Sentimientos de soledad y frustración</p> <p>Se cuestiona si la dinámica familiar debería ser así</p> <p>Se plantean nuevas formas de aproximarse a sus parejas y llevar a cabo las labores del hogar y el cuidado de sus hijo/as</p>
FORTALEZAS Y DEBILIDADES (AVISO CLASIFICADO)	Que las madres hagan un ejercicio reflexivo y puedan dar cuenta de las fortalezas y debilidades que tiene como personas	<p>La desconfianza en otras personas y ellas mismas se transmite a sus hijo/as</p> <p>Apertura para todo tipo de personas</p> <p>Fortaleza para enfrentar el rechazo de las personas oyentes (familiares y externos)</p> <p>Se habla de una “burbuja de protección” vs el mundo real</p> <p>Demandantes con sus hijo/as, no con sus esposos: economía</p> <p>Se plantea que el pedir ayuda a otras personas con más experiencia podría ser benéfico (desconfianza)</p> <p>Se habla de la tecnología como un auxiliar (creatividad)</p>

<p>CÓMO VEO MI ENTORNO FAMILIAR (CARTAS A MANERA DE ADIVINACIÓN)</p>	<p>Que las madres den cuenta de los asociaciones y significaciones de los elementos que identifican como parte de su cotidianeidad familiar</p>	<p>Se logra hacer una asociación entre distintos elementos y cómo uno tiene efectos sobre el otro Importancia más allá de los elementos y su relación en sí; se forma al niño/a con responsabilidad y conocimiento de límites Reflexión sobre la gente de su alrededor Se plantean situaciones que salen de su control (institución): educación en casa vs la escuela, Helen Keller vs otras escuelas Se plantean posibles soluciones a las problemáticas que salen de su control</p>
<p>PROBLEMAS Y ESTRATEGIAS EN LA DINÁMICA FAMILIAR (CAMINO LÓGICO CON EL QUÉ, PARA QUÉ, CON QUÉ Y CÓMO)</p>	<p>Puntualizar los problemas dentro de la dinámica familiar y las formas de afrontamiento de éstos</p>	<p>Se contraponen formas de realizar la misma tarea Se plantea el uso de la creatividad para lograr la tarea Se sugiere usar la tecnología como auxiliar para resolver problemas de comunicación Se expresan deseos de tener más ayuda Se comparten ideas y estrategias para enfrentarse a ciertas situaciones</p>

Dirección General de Bibliotecas

Taller de intervención, sesión 2 (tabla 4)

TEMA Y ACTIVIDAD	OBJETIVO	RESULTADOS
RECAPITULACIÓN	Retomar los contenidos de la sesión anterior	Pensar por qué hacen lo que hacen Buscar nuevas opciones de apoyo Mis problemas afectan la relación con mi hija Las hijas perciben los problemas y situaciones exteriores y hay que cuidar eso
COTIDIANEIDAD DE LA FAMILIA (DIARIO)	Que las madres den cuenta de un problema que enfrenten en lo cotidiano (hacer tarea) y cómo es que lo enfrentan	Problemas desde el momento de preguntar la tarea Molestia debido a que lo/as niño/as están rezagado/as Sentimientos de soledad Se hace mención de lo importante que es explicar las cosas, no sólo hacer por hacer Auxiliarse en la tecnología Deseos de tener más apoyo
CÓMO SE VEN DENTRO DE LA FAMILIA (CARTA A ELLAS MISMAS)	Que logren expresar sus deseos, habilidades y logros como personas incorporando sus conocimientos como madres	Es difícil pensar en cosas positivas de ellas mismas Dificultad para ponerse ellas en primer lugar y no a sus hijo/as Deseos de mejorar (carta de S)
SER MADRE DE UN HIJO/A CON SORDERA/HIPOACUSIA (GRUPO REFLEXIÓN)	Crear un espacio de reflexión donde las madres puedan dar cuenta de sus procesos afectivos dentro del rol que ocupan dentro de su familia	Sentimientos negativos al enterarse de su embarazo ¿por qué a mí? Poco apoyo familiar y no quieren eso para sus hijo/as Problemas con sus parejas porque lastiman su «ego de macho» Ignorancia de la condición, tratan de tener una mente más abierta y que sus hijo/as la tengan Sentimientos de soledad: ¿por qué no puedo hacer las cosas sola? Lo/as hijo/as no son inútiles Aislamiento de los hijo/as ¿Cómo explico cosas? Homosexualidad, importancia del respeto y la aceptación
CIERRE (ARBOLITO DE NAVIDAD)	Generar un espacio de retroalimentación del taller en general para fortalecer los lazos entre las madres	Importante expresarnos y que las personas a nuestro alrededor se expresen Pensar en qué es lo que se tiene que hacer para mejorar y cambiar Saber que no están solas aunque quieran «tirar la toalla»: agradecimientos por amistad Hace falta un espacio para hablar con alguien que entienda No hay que juzgarnos, deberíamos apoyarnos

7 Análisis

Si bien este proyecto nace inicialmente debido a la cercanía con la población, prontamente me di cuenta que mis primeras ideas distaban mucho de la realidad de las mujeres participantes y sus necesidades. Mi idea inicial era trabajar directamente con los/las niños/as con sordera pero me di cuenta de la dificultad que esto presentaba en sentido de comunicación, tiempo y espacios para interactuar. Decidí entonces trabajar con la familia como conjunto, dándome cuenta que las únicas involucradas en la crianza eran las madres: es aquí donde percibo que lo transversal de todas las situaciones que enfrentan es el género y el rol en el que se han instalado/se les ha instalado.

Retomando la parte teórica, en este sentido me resultó evidente la manera en que estas mujeres encarnan su rol de madres cuidadores y lo que se espera de ellas en el ámbito familiar, escolar y social. Al establecer esta situación por medio del diagnóstico, la parte del taller se volvió desafiante ya que el punto de reflexión y resignificación implicaba un gran cambio en la vida y dinámica familiar. Debo admitir que mi percepción de estos espacios cambió bastante después de mi experiencia con estas mujeres y varios eventos en mi vida personal, por lo que espero que este análisis y conclusiones abran la puerta para el cambio que se requiere tanto en el ámbito educativo, familiar y de políticas públicas.

Es también en este ámbito donde, como lo plantea Lamas (2003), puedo encontrar la explicación a la manera en que los servicios públicos manejan a las familias con un/a hijo/a con discapacidad: no hay apoyo psicológico a las familias, estudios necesarios en sector salud, instituciones educativas, opciones económicas y de trabajo ni suficientes lugares que impartan terapia. En los relatos de estas mujeres, su paso por estos lugares estuvo remarcado por los estándares de la madre abnegada, ocasionando estrés y sentimientos de culpa al no poder encontrar un médico o costear algún estudio.

Siendo entonces el género el elemento que atraviesa las vivencias de las participantes, los resultados del diagnóstico evidenciaron que la intervención debía realizarse enfocada a cómo viven sus roles en su propia cotidianidad. Al finalizar

el taller quedó claro que la búsqueda de la inclusión de sus hijos/as ocasionaba una serie de preocupaciones que solamente experimentaban ellas al encarnar el rol que la sociedad espera que tengan.

La cotidianeidad se encuentra con las expectativas de género de estas mujeres. Como plantea Heller (2002) estos actuares inconscientes se encuentran naturalizados de tal manera que se desdibuja la identidad propia de las participantes y su identidad se construye enteramente alrededor de su ser madres. Dentro de la dinámica familiar se pueden observar los lazos compartidos y la manera en que se dinamizan, dejando de lado inclusive la sana convivencia con sus parejas para poderle brindar cierto tipo de estabilidad a sus hijos/as.

Un elemento en el que me gustaría ahondar más a profundidad en un futuro es lo referente al rol de los padres y sus interacciones con los demás miembros de la familia. La percepción de quienes participaron en el taller es que sus parejas y padres de sus hijos/as no tiene interés alguno en participar en la crianza de un niño/a con discapacidad auditiva ya que no aprenden LSM, pasan tiempo con ellos/as, se interesan en actividades familiares o siquiera pasan tiempo en el hogar familiar.

8 Conclusiones

8.1 Resultados más relevantes

Después de entender, plantear e intervenir con estas mujeres, parte de las conclusiones tiene que ver en gran medida con la manera en que se vive el día a día dentro de las dinámicas familiares.

Primeramente, durante el desarrollo del trabajo de diagnóstico e intervención me fue posible empatar conceptos y planteamientos teóricos con las vivencias de estas mujeres. Me parece importante recalcar que al momento de comenzar el planteamiento de todo este trabajo la cuestión del género no me parecía el eje central, pero durante el transcurso del acercamiento en campo me resultó imposible no ahondar en ella, ya que eran las mismas participantes las que expresaban su deber ser de madres y esposas y el conflicto que esto les generaba.

Es así como la interacción familiar es atravesada por los roles de género socializados, cosa que puede no parecer nada nuevo; sin embargo, el poder entender cómo se dinamizan las relaciones dentro de un núcleo familiar donde una persona tiene discapacidad es algo que no se encuentra muy abordado. Marta Lamas comenta en su libro “los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, presas, putas y locas” que se espera que la madre sea la cuidadora por excelencia. Este sentido de la mujer dentro de la familia parece potencializarse cuando hay consultas médicas, terapias y tratamientos permanentes, aunado con la dificultad de comunicación entre todos los miembros de la familia.

Es aquí en donde el presente trabajo también puede ser abordado desde la construcción del lenguaje y como éste ayuda en la sociabilización. Dentro de la dinámica familiar, la imposibilidad de comunicación en los primeros años de vida de los hijos o hijas dificulta la conexión entre los diversos miembros del núcleo familiar. Por parte de las madres, esta es una época de deseo en donde el ideal de familia con la realidad de sus familias.

Es en este punto en donde situaciones de negación ocurren, priorizando varios métodos o estrategias que están enfocados en entrar en la norma y en el

ideal de familia por lo que hay un gran retraso en diagnósticos, terapias de lenguaje, escuelas adecuadas y aceptación.

Parte del taller de intervención se planteó con la intención de generar una elucidación de los procesos familiares para que así las madres pudieran resignificar y plantearse nuevas formas de lidiar con los problemas cotidianos que implica tener un hijo o hija con sordera o hipoacusia; sin embargo, durante el desarrollo del taller la pregunta que siempre retornaba a las participantes era ¿y cómo le hago?

Las diversas formas que han encontrado las mujeres participantes para poder responder esta pregunta, si bien varían dependiendo de cada configuración familiar, vuelven al deber ser establecido por la sociedad del ser madre y esposa. Las propias concepciones que tienen de ellas mismas giran en torno a estos dos papeles, cosa que se mostró claramente durante el taller de intervención ya que el desdoblamiento sobre ellas mismas como mujeres fue una gran dificultad.

Esta propia percepción que tienen las mujeres sobre sí mismas es parte del cotidiano que viven de manera naturalizada. Las acciones y reproducciones sociales que enfrentan son precisamente las determinantes en las expresiones individuales y colectivas a las cuales se enfrentan y reconfiguran diariamente.

El significar y dar sentido a sus acciones diarias, más allá del deber socializado del deber ser, es lo que permitió que las participantes encontraran formas diferentes de ser madres, de ser esposas y de ser mujeres. Al final del taller de intervención se pudieron establecer nuevas pautas de acción que incluían en apoyo mutuo.

Si bien es cierto que hubo cambios significativos durante todo el trabajo de campo, una preocupación constante es el quehacer después de desnaturalizar todos estos procesos. Es por esto que el presente trabajo tiene ciertas limitaciones que es importante destacar.

8.2 Límites y alcances de la investigación

El presente trabajo muestra las diversas articulaciones y atravesamientos que las madres de familia viven todos los días. Si bien la desnaturalización de acciones diarias fue un proceso que se desarrolló de buena manera, el quehacer posterior es la gran limitación de este trabajo.

Las participantes lograron posicionarse a ellas mismas como mujeres, más allá de los roles esperados por la sociedad. El problema que se devuelve hacia lo que se hizo en campo con ellas está relacionado con factores externos.

Primeramente, hay que reconocer que la economía y situación espacial influyen en gran medida en la posible toma de decisiones. Si estas mujeres pudieron participar en este taller fue precisamente porque, debido a la dinámica familiar de la que son partes, las orilla a no trabajar de manera formal para poder atender las diversas necesidades de sus hijos e hijas. Al no poder trabajar de manera formal y generar un ingreso seguro, difícilmente podrán encontrar un hogar propio y establecer nuevas dinámicas que les permitieran despegarse de los roles de género asignados de manera social, razón por la cual se sienten atadas a sus parejas a pesar de manifestar poco apoyo e interés en modificar la dinámica familiar.

De igual manera, la condición física de sus hijos o hijas requiere atención para terapias, traslados y necesidades diarias. Siendo estas mujeres quienes actualmente se encargan de todo esto, el buscarse nuevas dinámicas implicaría el dejar de hacer estas labores.

¿Qué se puede hacer, entonces, con los procesos que aquí se desarrollaron? Principalmente, el que las mujeres participantes pudieran dar cuenta de sus acciones les da un campo amplio de acción para significar y resignificar estos y futuros haceres. No hay que perder de vista que las personas con discapacidad forman parte del núcleo familiar y como tal, la familia debe de funcionar de manera adecuada; el que estas mujeres puedan desdoblarse permite entablar lazos y dinámicas que sean funcionales para todos los miembros de la familia, tal vez

empezando por un proceso individual que tarde o temprano termine repercutiendo en el resto de los individuos.

Ahora, si bien es cierto que el presente proyecto ayuda a explicar y entender las configuraciones familiares, la realidad es que tiene un alcance limitado al sólo afectar y modificar conductas de quienes participaron en el taller, no del resto del núcleo familiar ni de las situaciones externas.

Es así como todo este trabajo me devuelve una pregunta: ¿qué es necesario para tener un mayor impacto en las dinámicas familiares? De acuerdo a mi experiencia, las políticas públicas son el punto sobre el cual partir.

7.4 Las políticas públicas: recomendaciones

Las siguientes recomendaciones giran en torno a la calidad de vida de las familias con un hijo o hija con sordera y las diversas formas en que los servicios de salud y atención públicas fallan, dificultando el desarrollo individual y familiar.

1. Atención en sistemas de salud públicos (Instituto Mexicano del Seguro Social, Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado de instituciones integradas al programa de Seguro Popular): De acuerdo a las experiencias de las participantes en este taller, hay una gran falta de médicos especializados que puedan brindar una orientación adecuada respecto al uso de medicamentos que pueden ocasionar sordera. La mayoría de casos de esta condición se da por circunstancias adquiridas, no de nacimiento. Las mujeres participantes en este proyecto tuvieron hijos o hijas que al momento de nacer eran oyentes y que debido al mal cuidado de alguna enfermedad o mala medicación perdieron la audición. Aunado a esto, las pruebas necesarias para detectar la sordera no se encuentran disponibles en estas instituciones, ocasionando que el diagnóstico se posponga por cuestiones económicas. Es necesario brindar a las familias una orientación adecuada para el tratamiento de enfermedades y contar con

médicos especializados que puedan diagnosticar, atender y/o derivar a los diversos casos teniendo el acceso a los estudios pertinentes y necesarios, ya que la cantidad de tiempo perdida en cuestiones burocráticas ocasionó que diversas madres participantes tardan inclusive un año en obtener un diagnóstico de sordera.

2. Acceso a centros educativos (CAMs): Me parece importante recordar que el CAM en donde desarrollé este trabajo es el único hasta la fecha del estado de Querétaro en donde la educación se imparte de manera adecuada en LSM. Esto causa que haya poco espacio para atender a toda la población que lo necesita y de igual manera causa un desplazamiento por parte de las familias desde otros municipios como San Juan del Río. Al poder acceder a las instalaciones pude percatarme de que los espacios no se encuentran bien adaptados ni señalizados, sin mencionar falta de mobiliario, condiciones de salones y plantilla docente. Es necesario darle más recursos a este tipo de instituciones para poder atender a toda la población a quienes van dirigidos, permitiendo que quienes asistan puedan desarrollar sus habilidades de manera adecuada para incluirse en la sociedad; también es necesario abrir más escuelas que tengan este tipo de atención ya que la cantidad de personas que viven en México con esta condición es considerablemente mayor que la capacidad de atención que tienen y no parece haber suficiente gente capacitada en el sector público.
3. Atención Familiar Integral: Algo que las madres mencionaban en demasía durante las entrevistas, las clases y el taller era cómo sus procesos emocionales y familiares se dieron de manera lenta y atravesados por sentimientos de tristeza y negación. Cuando por fin pudieron tomar los pasos necesarios para la atención de sus hijos o hijas, toda la atención fue focalizada a ellos o ellas. La gran mayoría de las participantes asiste a terapias al CRIQ, en donde sus hijos o hijas tienen atención para desarrollar sus habilidades de comunicación y atención psicológica para lidiar con sus diversos procesos; sin embargo, el resto de la familia no tiene acceso a

ninguno de estos servicios por lo que las propias emociones, procesos, sentires y dinámicas quedan desatendidas a pesar de ser las cuidadoras principales de los niños o niñas. Es necesario brindar atención a toda la familia ya que la noticia de la sordera de sus hijos o hijas puede sobrellevarse a manera de duelo, ya que el ideal de familia se pierde y los miedos al futuro se sienten inminentes.

4. Atención integral con perspectiva de género: Esto es algo que debe aplicarse en todas las políticas anteriormente mencionadas debido a que la idea de que es la mujer quien debe encargarse de sus hijos o hijas es sostenido en todas ellas. Médicamente, se espera que la mujer sepa qué hacer por el supuesto instinto maternal, llegando inclusive a culparlas por la condición adquirida de sus hijos o hijas. En la cuestión académica, las profesoras mencionan constantemente que las madres de familia deben hacer más sin hacer ninguna mención a los padres o sus ausencias. Finalmente, para que las dinámicas familiares puedan funcionar de la mejor manera posible es necesario que éstas se desarrollen de acuerdo a las condiciones y necesidades de cada miembro, más allá de los estereotipos o expectativas sociales que se tengan sobre el papel a desempeñar.

8. Bibliografía

- Alonso, A. y. (2004). *La afectividad*.
- Ana Luisa Lino González, I. M.-H.-M.-T. (2012). La hipoacusia: Educación y atención sanitaria a través de la historia de México. *Revista Mexicana de Comunicación. Audiología, Otoneurología y Foniatria*, 138-144.
- Ávila, Y. (2004). Las mujeres frente a los espejos de la maternidad. *Revista de Estudios de Género la Ventana*, 55-100.
- Azevedo, O. B. (2014). Negociando con niños sordos, ¿incluir es mejor? *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 285-293.
- Butler, J. (2007). *el género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: paidós.
- Castoriadis, C. (1997). El imaginario social instituyente. *Zona erógena*, 35.
- Castoriadis, C. (2002). CASTORIADIS, Cornelius (1965 - 1986) "CIUDADANOS SIN BRÚJULA" Filosofía y cultura contemporánea, , 2da edición 2002. "El campo de lo histórico social". En *Ciudadanos sin brújula* (2° edición ed., págs. 15-29). ediciones Coyoacán.
- CONAPRED. (sf). *Discriminación, práctica cotidiana en México*. Consejo Nacional Para Prevenir y Eliminar la Discriminación.
- Federici, S. (2013). *Revolución en punto cero: trabajo doméstico, revolución y luchas feministas*. Madrid: Traficantes de sueños.

- Felipe García Mendoza, Y. P. (2014). Los trastornos auditivos como problema de salud pública en México. *Anales de otorrinolaringología mexicana*, 20-29.
- Guzmán, L. (2006). *El taller como espacio de significación en los procesos formativos de psicólogos sociales. El caso del proyecto académico para la formación de psicólogos sociales de la facultad de psicología de la UAQ*. Querétaro.
- Heller, A. (1970). *Sociología de la vida cotidiana*. Budapest: ediciones península.
- Jill K. Conway, S. C. (1996). *El concepto de género. En el género: construcción cultural de la diferencia sexual*. Marta Lamas (comp). México: Porrúa.
- Johan Cristian Cruz Cruz, M. C.-A. (sf). *Integración social del sordo en la Ciudad de México: enfoques médicos y pedagógicos (1867-1900)*. México, DF: Universidad Autónoma de Querétaro.
- Lagarde, M. (2003). *Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción*. México: Emakunde.
- Lagarde, M. (2005). *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*. México: Colección posgrado, Universidad Nacional Autónoma de México.
- *mutualidad argentina de hipoacúsicos*. (septiembre de 2016). Obtenido de <https://www.mah.org.ar/que-es-la-hipoacusia>
- Niño, I. I. (sf). *La familia: un sistema*. Instituto Interamericano del Niño.
- Osipino, E. A. (2014). *El imaginario social bajo la perspectiva de Cornelius Castoriadis y su proyección en las representaciones culturales de Cartagena de Indias*. Cartagena: Universidad de Cartagena.

- REA AMAYA, A. C., ACLE TOMASINI, ,. G., & AMPUDIA RUEDA, A. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta colombiana de psicología* , 91-103.
- Sánchez, I. A. (s.f.). *sld cu*. Obtenido de http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/embriologia/la_conferencia.pdf
- Secretaría de Educación Pública. (2002). *Programa Nacional de Fortalecimiento de la educación especial y la integración educativa*. Distrito Federal.
- Secretaría de Educación Pública. (2010). *Memorias y actualidad de la educación especial de México: una visión histórica de sus modelos de atención*. México, DF: Secretaría de Educación Pública.
- Umaña, S. A. (2007). De lo invisible y lo cotidiano: familias con discapacidad. *Actualidades Investigativas en Educación*, 1-21.

9 Anexos

Guía de entrevista (K, coordindora)

Buenos días, mi nombre es María zurita y soy estudiante de la carrera de psicología en la universidad autónoma de Querétaro, actualmente estoy trabajando un proyecto que tiene que ver con los niños sordos y sus familias, y le agradezco mucho su participación

1. ¿Cuál es su nombre?
2. ¿Cuál es el papel que desempeña dentro de la institución?
3. ¿Cuánto tiempo lleva traba trabajando con personas sordas?
4. ¿Qué es lo que destacaría de su trabajo con estas personas?
5. ¿Cuáles son las principales problemáticas que usted ha notado en las familias?
6. ¿Cuál ha notado usted que es la dificultad más grande para los padres?
7. ¿Las familias buscan algún tipo de apoyo para enfrentar sus situaciones? ¿de cuál?
8. ¿Qué estrategias ha notado usted que utilicen las familias lidiar con la noticia de tener un hijo/a sordo/a?
9. ¿Cuál es el sentir general de los padres al lidiar con hijo/a con hipoacusia?
10. ¿Considera usted que los niño/as sordos reciben el mismo trato que los niño/as oyentes por parte de sus padres?
11. ¿Qué apoyo ofrece la institución para ayudar a los padres y madres? ¿se hace uso de éstos?
12. ¿Qué recomendaciones daría para mejorar la relación entre los niños sordos y sus padres?

Guía de entrevista (madres)

Hola, buenos días. Mi nombre es María Zurita y soy estudiante de la carrera de psicología en la universidad autónoma de Querétaro. , actualmente estoy trabajando un proyecto que tiene que ver con los niños sordos y sus familias, y le agradezco

mucho la oportunidad de conversar con usted y entender un poco de cómo es su vida.

1. ¿Cuál es su nombre?
2. ¿Cuántos años tiene?
3. ¿Con quién vive actualmente?
4. ¿Cuantos hijos tiene? ¿todos son sordos?
5. ¿Qué edad tienen?
6. ¿cómo vivió su embarazo? ¿a qué edad lo tuvo?
7. ¿cuándo comenzó a notar que su hijo/a no percibía sonidos, qué edad tenía el niño?
8. ¿qué fue lo que hizo al notarlo?
9. ¿cómo lidió con la noticia de que su hijo no escuchaba bien?
10. ¿Cambió algo en la dinámica de su casa? ¿qué cosa?
11. ¿Qué sentimientos le generó saber esto?
12. ¿Cambió en algo sus planes familiares?
13. ¿Cuál fue la reacción del resto de la familia al saber que su hijo/a era sordo/a?
14. ¿La demás familia trata de incluir al niño/a en las conversaciones, actividades, etc?
15. ¿Intentó algún tipo de tratamiento?
16. ¿Cómo se relacionaba su hijo/a con otros niños de su entorno?
17. ¿cómo comenzó a comunicarse con su hijo/a?
18. ¿cómo lidia con las situaciones diarias del hogar?
19. ¿Qué estrategias ha notado que ha desarrollado a lo largo del tiempo?
20. ¿Ha tenido alguna problemática recurrente?
21. ¿Se ha apoyado en otros padres y madres para lidiar con las situaciones?
¿cómo?
22. ¿Otros padres y madres se han acercado a usted para pedir ayuda?
23. ¿Su sentir hacia la sordera ha cambiado a lo largo del tiempo? ¿cómo?

Guía de observación participante

- Fecha:
- Institución a observar:
- Horario:
- Grupo observado:
- Número de asistentes:
- Actividad a realizar:
- Objetivo de la actividad:
- Descripción general de la actividad
- Aspectos críticos a observar en la actividad (discursivos y físicos)
 - Aspecto afectivo (papás y mamás):
 - Aspecto familiar (dinámica):
 - Aspecto social (niño/as):
 - Estrategias:
 - Problemáticas recurrentes:
- Conclusiones:

Entrevista A

Z: Hola buenos días gracias por aceptar platicar conmigo y mi nombre es María. Dentro de la facultad de psicología y estoy haciendo un proyecto a acercar de cómo ellas la vida de las mamás y los papás de niños sordos

A: Claro, mi nombre es anailda Pérez Maldonado

Z: ¿Y cuántos años tienes?

A: Tengo 23

Z: Qué bien. ¿Y cuántos hijos tienes?

A: Tengo dos, Fanny que tiene cinco años y Valentín que tiene diez meses

Z: ¿Y con quién viven?

A: Ahorita vivo con mi esposo y con mis suegros

Z: ¿Y tu esposo cuántos años tiene?

A: El tiene 24 años

Z: ¿Y donde viven?

A: Vivimos en paseos de san Miguel

Z: Está bien lejos

A: Sí como a dos horas, por eso me quedo

Z: Oye, ¿y el embarazo de Fanny cómo vivieron? ¿Estabas emocionada al o qué sentiste?

A: Pues al principio era preocupada porque tanto mi esposo como yo éramos estudiantes íbamos en la preparatoria y al salir embarazada pues ya no iba a poder seguir con mis estudios, entonces me metí a trabajar y mi esposo siguió estudiando, le dije que si yo ya había dejado la escuela el por qué y pues ya él siguió estudiando pero sin el apoyo de sus papás

Z: ¿Y tus papás que te dijeron a ti?

A: Yo no vivo con mis papás, me dejaron con mi abuela a partir de los cinco años

Z: ¿Y qué te dijo ella?

A: Mi abuelita ya está muerta

Z: Qué feo, ¿o sea que ya estabas tú sola?

A: Si

Z: Qué complicado

A: Sí, y pues ya me junté con mi marido

Z: Y de la condición de Fanny, ¿cómo supieron eso?

A: Pues es que iba a la guardería, mi esposo y yo trabajábamos Y la llevábamos desde los seis meses y cuando cumplió dos años y medio las especialistas nos dijeron que no entiende y se les hacía raro que no les hiciera caso a las maestras pero nada más hasta ahí entonces nosotros la llevamos al doctor a ver si tenía algo, a que le checaran el peso y la talla y yo le decía es que mi hija no quiere hablar y le dieron una paleta, le dijeron paleta y ella respondió paleta, a lo mejor ahí estaba empezando a perder la audición y me dijeron que era una niña floja, que no quería hablar pero nunca le hicieron una audiometría y nosotros éramos tan jóvenes que no sabíamos que era eso, no nos había pasado por la cabeza que estuviera sorda o que estuviera perdiendo la audición. Ya a los 3 años la cambiamos a otra guardería que estaba más cerca de la casa y ahí rápido la detectaron y me dijeron “su hija es sorda, ¿no le han hecho audiometrías?” y no, dijimos que no y en eso yo me tuve que venir a vivir aquí con mi esposo porque sus papás vivían aquí en Querétaro y ya es cuando empezamos a ver qué tenía la niña, vamos al imss y le empezaron a hacer varios estudios, algunos que tuvimos que pagar nosotros porque no tienen la forma de hacerle los estudios y entonces fuimos a ándale para oír y hasta que llegamos al hospital del niño y la mujer y la audióloga Pilar Mejía le hizo la audiometría y le hizo el tallo cerebral y le donaron unos aparatos auditivos y a parte va a terapias al CRIQ y al hospital del niño y la mujer

Z: ¿y ustedes cómo se sintieron cuando les dijeron que había perdido la audición?

A: Mi esposo como que sí se deprimió y se bloqueó, no sabía qué hacer. Por mí fue a vamos a ver qué tiene, qué se puede hacer porque sentía que estaba perdiendo el tiempo y empecé a buscar ayuda, primero fui al IMSS y luego a ándale para oír y luego a bebé avance, y como nadie me decía nada y sólo le decía a él que pidieron este estudio que cuesta tres mil pesos, cómo le hacemos y decía que ni modo que nos quedaríamos comiendo frijolitos una quincena o a ver cómo le hacíamos para pagar el estudio, en ese caso sí era así de te doy ya pero no se quiso meter mucho, hasta la actualidad él no ha pisado la escuela

Z: ¿él no está aprendiendo lenguaje de señas? ¿cómo habla con ella?

A: Pues lo poquito que ve que yo hablo con ella lo aprende, yo sí me quedo aquí a clase los viernes, la llevo a su terapia pero a veces por su trabajo no puede venir, se va a las cinco de la mañana de la casa y llega a las ocho de la noche porque está muy retirado su trabajo, y ahí sí lo entiendo porque Sábado y Domingo no hay clases

Z: ¿y tú no estás trabajando?

A: Pues nada más vendiendo Avon, vendiendo zapatos y flanes

Z: ¿y sí te va bien?

A: Sí, pues sí, le busco la manera porque hay que pagar las terapias del CRIQ, los pasajes, la renta, el agua, la luz y todo porque nos vinimos aquí y dejamos todo allá en Tampico porque la violencia estaba muy fea, balaceras, secuestros, extorsiones y pues ya mi esposo no daba para más, estaba todo paranoico y ya salía del trabajo con miedo

Z: Sí, y me imagino que ya con Fanny fue más difícil... ¿y cómo se tomó la familia de tu esposo la noticia de que no escuchaba?

A: Al principio nos reclamaron que fue por falta de atención, y les decíamos que la niña nos hablaba, se sabía los números del 1 al 5, se sabía las vocales, ella es muy alista y aprende muy rápido y le dijimos que no nos dimos, que estábamos tan adentrados en nuestro trabajo que no nos dimos cuenta. A mí me gustaría seguir trabajando pero no se puede y con el niño pues menos, y más con las terapias de Fanny, y me dice él que me concentre en ellos, que por el dinero él ve cómo lo consigue pero a veces la niña quiere la calidad de tiempo con él. Antes la niña iba en un colegio porque fuimos a un kínder de gobierno y la maestra nos dijo que no, que no iba a descuidar a veinte niños por cuidar a nuestra hija

Z: ¿y cómo se sintieron cuando les dijo eso?

A: Pues sí nos dio bastante coraje, cómo me va a decir eso. Que porque la escuela privada la pueden aceptar pero aquí no, y dijo mi marido pues vamos a pagarle un colegio, sí nos cuesta y todo pero hay que pagarlo para que tenga atención

personalizada pero luego ya no podíamos pagar que colegiaturas, que la inscripción, que el material y era mucho dinero, todos los días era pedir algo: que va a haber una granja, que va a haber vestuario, ahorita que venía navidad que un traje y se nos hizo muy complicado también ya con la llegada de Valentín

Z: ¿Y cómo llegaron aquí?

A: Marqué a USEBEQ a ver si no habían escuelas especiales y ya me mandaron para acá al Hellen Keller y justo cuando marqué ahí estaba la directora y ya me hizo cita y me enseñó la escuela, y estuvo viniendo mi hija una semana y le gustó mucho y se nota mucho el cambio de ella porque en la otra escuela la aislaban porque no sabían cómo comunicarse con ella y aquí ella se siente muy contenta porque está con otros niños igual que ella y ahora le encanta venir a la escuela, le digo que hay vacaciones pero sí hay que estarle poniendo actividades porque si no se aburre como todo niño

Z: Sí, a parte justo está en esa edad, ¿no? Y me imagino que la dinámica en tu casa ha de ser muy particular como a la hora de preparar la comida y eso, ¿cómo le hacen?

A: Pues desde la noche le digo “Fanny” y ya ella sabe quién es Fanny, porque antes no sabía ni quién era Fanny, ya aquí aprendió quién es quién. Y le digo “Fanny, mañana hay que ir a la escuela, hay que ir a dormir” yo no sé mucho de señas pero ella es muy inteligente y entiende

Z: ¿Y por ejemplo, a la hora de la comida?

A: Luego está en la cocina y le digo que se vaya a juntar con su hermano Valentín, y ya depende de cómo se lo diga, si se lo digo enojada me dice “ay no” pero luego ya se va a jugar con él y le da su juguete y se lo tira y brinca y éste se ríe y ya ahí están los dos y se están divirtiendo y conviviendo como hermanos, y ya acabo de hacer de comer y comemos, pero no está con su papá porque él llega en la noche y ella está dormida, nada más los fines de semana la ve

Z: ¿Y conviven mucho ella y su papá en ese tiempo?

A: Sí, a veces le hace señas, pero juega muy brusco y primero yo lo regañaba, le decía que no jugara así con la niña pero al rato ya estaban bien abrazados y yo aquí enojándome, entonces pues ya que jueguen como quieran, y con los abuelos sí se lleva mucho, sí participan porque me preguntan qué está diciendo la niña y quieren jugar con ella y les gusta, hasta ellos me dicen “ay es que siento que Fanny va muy rápido y nos vamos a quedar atrás” y les digo que todo es poco a poco y les paso las copias de las vocales, del abecedario, a veces se las pego en el baño, ya ve que está ahí uno sentado y las pego para que no estén en el celular y mejor ensayen. Me dice mi esposo que ya se sabe los días de la semana que le puse en el baño, y sí cooperan mucho

Z: ¡Qué padre! ¿y ustedes como familia recibieron algún tipo de terapia o guía?

A: No, no recibimos nada

Z: ¿y crees que les serviría?

A: A lo mejor y sí porque luego uno llega “out” de tanta escuela, tanta terapia y uno ve la motivación en los hijos pero le falta a uno algo más, así como desahogarse ahorita que estamos platicando, a veces hasta nos desahogamos aquí entre nosotras y ya vamos con menos carga a la casa

Z: ¿Entonces sí dirías que platicar con otras mamás te ha servido?

A: Sí, no tanto porque sean profesionistas o algo así, porque luego vas con el psicólogo (porque yo ya he ido) y nomás hablas y te cae el veinte, pero aquí con las personas y a veces vemos los casos y te dicen “ay pero mínimo tu hijo nada más es sordo, el mío tiene esto y esto” y ya tú dices “no, pues sí” y hay que echarle más ganas, por ejemplo doña Lili cuánto batalló con su hijo, que caminara y que terapia aquí y terapia allá, y yo apenas vi a su hijo caminar, es como de admirarnos todas y entendernos, decir qué bárbara, qué gran mujer que sacó adelante a su hijo, y así te dan más fuerzas de seguir adelante

Z: Sí, le platicaba a Lili que mi idea es hacer un grupo de ustedes donde se puedan dar un apoyo

A: Sí, tenemos mucha confianza, no me da miedo porque sé que son personas que van a estar ahí en la escuela por sus hijos y a veces nos quedamos aquí y que si vamos por desayuno y compramos y nos repartimos lo que fue

Z: Ay, qué padre que se apoyen... ¿y cuánto llevas con tu esposo?

A: Unos... ocho años, que a veces estamos que si nos separamos pero no, él me dice que ya no nos vamos a separar, ya con dos hijos, sólo nos separamos una vez que Fanny tenía seis meses

Z: ¿Y a dónde se fueron?

A: Yo me fui a rentar, cuando estaba embarazada estaba yo rentando y veía que él no se comprometía y le hacía mucho caso a sus papás, se sentía culpable porque sus papás le habían dado la espalda y quería ganárselos de nuevo y yo le dije que si quería estar con sus papás estuviera, yo no lo podía juzgar porque él sí los tiene y yo no, ni modo de decirle “ay, ¿por qué estás con ellos?”, a lo mejor yo haría lo mismo de irme con mi mamá y no estar contigo, te entiendo en ese caso y ya se quedaba allá, pero luego ya estaba yo de siete meses y veía que no se iba a vivir conmigo y decía ¿qué va a pasar cuando me alivie? Yo sola en el cuarto y mi suegra le dijo “ya ve a cuidar a Ana” y se fue a vivir conmigo y a la semana nació Fanny de siete meses

Z: ¿Y estuvo en cuidados intensivos o algo así?

A: No, nada

Z: ¿Y por qué nació tan pronto, no sabes?

A: No sé, mi mamá fue de siete meses, yo fui de siete meses, Valentín también pero estuvo un mes internado, por eso parece de ocho meses porque trae dos atrasados, lo llevo al doctor y me dice que tiene que comer como de ocho. Y ya después te digo que me alivié y me dijo que nos fuéramos con su mamá y luego nos íbamos a rentar porque se nos juntaron los gastos de la niña y los servicios, le dije que estaba bien pero que en dos meses nos íbamos a rentar y dijo que estaba bien, pero pasaron los dos meses y a mí me daba mucha pena que estuviéramos viviendo en

la casa de sus papás y no estuviéramos aportando para la comida ni nada, y le decía que cuándo se iba a poner a trabajar y su papá me regañaba, que para qué quería que trabajara y yo le decía que ya tenía una hija y me decía que yo así lo conocí, sin trabajo, y le dije que sí pero que ya tenía una responsabilidad, y ahí fue el problema y un día me llevé a la niña, le dije que ya no iba a vivir con él y empezaron a ver lo de los abogados porque me querían quitar a la niña porque ellos sí tenían casa y todo y yo no, y le dije que me iba a ir a rentar y me fui, mi hija tenía su leche y sus pañales, yo trabajaba en pizza hut y comía pizza y decía que mientras mi hija tuviera su comida y en la guardería le hicieran su cambio ya, y después que se le pasó el coraje (porque sí se enojó mucho) la llevé al juzgado y le dije que sí podía estar con la niña, pregunté si la niña se podía quedar conmigo o había que arreglar algo entre los dos, y me dijeron que no, que yo por derecho me podía quedar a la niña y me fui a vivir con una amiga mientras y luego me salí yo, mientras vivía con mi amiga me iba a ver a la pizzería y me estaba esperando toda su familia afuera, como que me la querían quitar, yo la tenía ahí conmigo porque no tenía con quién dejarla y la tenía en el portabebé y mi jefe me dejaba. Me decían que me iban a demandar por el peligro que exponía a la niña porque había cosas calientes, y mi marido no me la quería quitar, los que estaban haciendo todo grande eran la familia de él, y como tiene familia que son abogados y todo eso ya pasó, él dijo que no quería nada de eso, nos separamos como seis meses y un día me dijo que si quería regresar con él y le dije que no, que yo me sentía bien sola con la niña y cometí el error de decirle que igual y había tenido a la niña para no sentirme sola, que a él no lo necesitaba y como que sí le “caló”, me dijo que él quería una familia conmigo y de ahí me dijo que nos fuéramos a vivir otra vez con su mamá y luego buscábamos casa y le dije que era la última oportunidad que le daba, que si volvía a salir con que no trabajaba y no se salía de la casa de su mamá que mejor no, porque yo no llevaba con mi cuñaba y me escondían la comida, el aceite y todo, y le dije que si no lo hacía yo me iba a regresar a Chiapas, y me dijo que sí y llevó mis cosas a casa de su mamá y su mamá no sabía, le dijo “cómo vas a traerla, yo ni sabía, no me habías dicho nada” y yo abajo escuchando todo el pleito

Z: “Para eso me regresé”

A: Sí, así como dices, pensé “mejor me hubiera quedado en mi cuarto” y ya mis suegros se vinieron a vivir aquí y le dijeron que le iban a dejar la casa para que hiciera su vida y sus cosas, ya cuando hayas hecho tus cosas y puedan sacar la suya me la dan, y empezamos a comprar el comedor y nuestras cosas porque ya los dos trabajábamos y ya hasta que nos venimos a vivir aquí y ahora estoy con la suegra otra vez, pero ya es más tranquila

Z: Y me imagino que sí te echa la mano

A: Sí, a veces me dice “es que pareces más hija de mi mamá, siempre te anda defendiendo que si no te doy para el gasto, que si ya te di para esto, para lo otro” y que los niños, yo no le digo nada, si se quiere ir que se vaya, le digo que el día de mañana los que van a pelear con que no estuvo con ellos van a ser ellos (señala a Valentín) porque ellos se dan cuenta de todo, a veces me pregunta por su papá y le digo que está trabajando y ve el uniforme y me dice que qué hace ahí, le digo que salió con unos amigos y que al rato viene, me dice que si vamos a salir nosotros y le digo que sí, que sólo espere a que baje el sol porque es bien entendida, le compramos un columpio y ahí está afuera, nada más ve que ya no hay sol y me dice “mamá, no hay sol, vámonos” y ya nada más pongo a Valentín en una carriola y está viendo la calle

Z: suena a que ya se acomodaron y tienen las cosas más o menos resueltas, ¿o me equivoco?

A: Sí, sólo ahorita un problemilla que hubo porque mi cuñada estaba aquí y cuando llegamos ella se fue para allá (Tampico) porque allá tenía su novio y estaba estudiando la universidad pero ya no, y apenas se acaba de enterar mi suegra y le estaba mandando dinero para la universidad, la colegiatura y gastos de la casa, y ahora le dijo que está viviendo en Monterrey, le dijo el Viernes pasado y de puro coraje mi suegra se fue a Chiapas y mi suegro se quedó aquí y ya nos dijeron que se van a regresar a Tampico y que van a vender las cosas

Z: ¿y qué van a hacer?

A: Pues no sé porque hay que pagar renta y son \$3000 y nada más vamos a pagar nosotros, y he buscado casas más chiquitas pero están en \$2000 un cuartito y allá son tres cuartos y me dice mi marido que mejor nos quedemos, que es un buen lugar y que ya en la tarde lo ayude, que venda frituras afuera, y le digo que a parte de mis flanes, los zapatos y el avón, que no invente, y las terapias, y a parte estoy estudiando la prepa en línea, le digo que se me va a hacer muy pesado pero que voy a hacer el esfuerzo porque en Mayo ya le dan aumento y pues ya, es aguantar hasta mayo, y dice mi suegro que ya falta poquito y está bien angustiado por su hija

Z: ¿Y qué opinaron tus suegros de Valentín?

A: Estaban bien enojados, nos dijeron que éramos unos irresponsables porque ya teníamos una niña que necesitaba mucho tiempo y que este niño me iba a absorber, y sí, a veces Fanny se pone medio celosa, si lo tengo en las piernas viene y se me pone, y le digo que está celosa y nada más se ríe

Z: ¿pero fuera de eso no hay ningún problema, ya hay una dinámica? ¿O hay algún problema ahorita con ella?

A: Pues ahorita sólo es que es alérgica al... ¿cómo le explico? Tiene que usar lentes por el frío, el sol, el calor y le salen perrillas, ese es el problema de Fanny porque le da el sol y se hincha, le digo que pobre y delicada jaja

Z: Qué bueno que no sea nada grave... y para ir cerrando, ¿qué recomendaciones le harías a otras mamás o papás que tienen hijo/as que no pueden escuchar?

A: que sean pacientes, porque a veces nos enojamos con ellos y ni tienen la culpa, no puedes sólo decir que no te entiende porque tienen razón, no escuchan, es como si uno no viera, una vez me decía otra mamá "ponte en su lugar, que tú no escucharas por un día" porque uno como mamá se desespera muy rápido pero todo es a su tiempo, luego dicen que aguantamos mucho pero no se crea, uno a veces sí se estresa, un ejemplo, estamos aquí y ya viene el camión del CRIQ y no le puedo decir "Fanny ven, ahí viene el camión" es hasta ir por ella y en lo que regresamos ya se va el camión, o en lo que vamos en el camión y se sube y se queda (hace cara de no saber qué hacer) y le tienes que explicar que se siente, que se va a caer,

hay cosas que uno dice que es lógica y aprende escuchando y ellos no pueden y ahí es donde está lo difícil, me estaba diciendo una mamá que su hijo va en la secundaria que un día le preguntó si todos éramos bebés alguna vez o siempre habíamos sido grandes, y le digo que tiene razón, que hay cosas que se aprenden escuchando: que si alguien está embarazada es porque trae el bebé adentro pero preguntan cosas así porque no escuchan, más que nada es la paciencia y entenderlos, no es su culpa, para nada pidieron venir a este mundo, uno los trajo y a quererlos, luego dicen que “esa señora se desgasta la garganta y el niño ni escucha” y a veces ni están con ellos y nada más les están gritando

Z: Muchísimas gracias por tu apoyo y contarme tantas cosas, me dio mucho gusto platicar contigo y con Valentín

Entrevista K

Z: Hola, buenos días, muchas gracias por acceder a esta entrevista y ayudarme con el proyecto

K: De nada, a ti por el interés

Z: Bueno, primeramente ¿cuál es su nombre completo?

K: Yo, Martha Katarina Martínez Randay

Z: ¿Y cuánto tiempo lleva trabajando con personas sordas?

K: 25 años

Z: Ya es un buen rato, ¿Y cuántos de esos años han sido en esta institución en específico?

K: 25 años

Z: Ah, ¿los 25 aquí? ¡Qué padre! ¿Cómo diría usted que ha sido su experiencia aquí en cuestión de justamente cómo han intentado las mamás y los papás de integrar a sus hijos?

K: La experiencia conmigo o la experiencia que yo tengo pues, es que es obvio que los padres no podrán comunicarse con sus hijos puesto que son idiomas diferentes, obviamente cuando nace un hijo pues el padre afortunadamente ahora gracias a los exámenes de tamiz que les hacen rápidamente saben si un hijo es sordo o no o qué pérdida

auditiva tiene, pero es obvio que si los padres son oyentes no saben la lengua de señas, cuando empieza la comunicación con el hijo pues empieza desde el primer momento, si el hijo no oye pues ¿cómo hacen para comunicarse? Es obvio que no hay comunicación, y esa comunicación se da muy tarde y solamente señalando algunas cosas. Yo en mi experiencia no hay comunicación, hay una señalización de objetos y se olvida la parte emocional, la parte intuitiva, la parte perceptiva de toda la comunicación.

Z: Sí, justamente es eso lo que me interesa, cómo el sentir de las mamás o de los papás afecta si llevan al hijo al cine, si lo ayudan con la tarea, entonces ¿cuál diría usted que es el problema que usted ha notado con las personas que ha trabajado para que estos procesos afectivos puedan ser buenos e integradores?

K: Lo que pasa es que los papás piensan que ayudan haciendo la tarea, entonces es diferente. La ayuda es sentarme, decirle, guiarlo, ver cómo le vas a hacer, hacer preguntas para que él vaya comprendiendo, razonando y pensando pero la mayoría piensa que mejor le hago la tarea y ya, listo

K sale a atender una llamada

K: Mira, va a haber un evento en el Gómez Morín este sábado

Z: Sí vi, es a las ocho de la mañana, ¿verdad? A ver si me doy una vuelta

K: Sí, va a estar interesante

Z: Suena padre... y bueno, retomando ¿cómo diría usted que las mamás o los papás aceptan que su hijo sea sordo, o cómo les cambia esto las expectativas?

K: Yo creo que no aceptan que sus hijos son sordos, se mantienen en esa negación durante mucho tiempo, el papá siente que sí ayuda a su hijo, y nadie le va a decir que no lo hace, porque además su sentimiento de culpabilidad lo va a negar siempre, ¿cómo van a decir que no le hago caso, cómo van a decir que no lo atiendo?

Z: Sí, que no le interesa

K: Y no es que no le interese, es que no ha podido con él mismo para aceptar un hijo sordo y entonces tomar las cosas en las manos, así que mejor lo niego, lo niego, lo niego, lo niego, y si tú has visto, muchos papás que dicen que vienen a la clase a la mera hora dicen "no sé, es que yo no puedo, es que yo no aprendo" entonces, ¿cómo les ayudas? Si ellos desde

adentro están negando, o sea aquí está (señala a un lado) pero aquí (señala el pecho, el corazón) se siente “no puedo”

Z: ¿Y ha habido algún caso que a usted la haya marcado de alguna familia?

K: Muchos

Z: ¿Me podría platicar de alguno?

: Es que te puedo platicar casos muy bonitos, casos que parece que se mantiene la misma expectativa, ¿cuál es la expectativa? No hay, la expectativa es muy baja: que vaya a la escuela, que aprenda, que saliendo de primaria afortunadamente aquí llega hasta la secundaria y era eso, termina la secundaria y pues ya, pero por lo menos tiene la secundaria, ya se tienen otros niveles de estudios académicos. Tenemos alumnos de los que a lo mejor en la familia se espera muy poco pero han sido chicos brillantes, realmente brillantes. Tenemos gente (ex alumnos) ya trabajando, y trabajando en buenos puestos, en buenos cargos que además son cargos que todavía tienen que ver con manejo de personal, entonces no es tan ton, ¿y cómo? Pues con sus propias herramientas porque finalmente ni siquiera están oralizados algunos de ellos, pero bueno, por ejemplo chicos como uno que primero muy inteligente, muy capaz, él rápidamente aprendía todo (lengua de señas) y cuando tuvo que enfrentarse al español y la mamá me decía “ay, es que no hallo como hacerle” y yo le decía dale tiempo, espera tantito, dale tiempo. Justamente aquí comenzó y hasta donde yo he visto cuando aquí dentro de la escuela van a tercer de secundaria el chico empieza a pedir y a exigir “y dime cómo se llama esto, y dime esta palabra, y dime esto y en español cómo se dice, cómo lo digo, cómo lo escribo” al grado que ese chico llegó al COBAQ y es brillante. Tenemos otro alumno que salió de aquí en secundaria, se fue a una prepa oyente obviamente con todas las broncas que había en aquel momento, pero él logró una carrera de técnico en diseño... algo, y de inmediato lo captaron para trabajar en MABE, trabajó mucho tiempo en MABE no sé si todavía trabaje ahí, ahorita es presidente de la asociación deportista de sordos y ha logrado ya meterse en diferentes espacios de gobierno para recibir apoyos, para ir a competir, además ya no solamente es de football me parece que tiene equipo de bassetball y creo que de voleyball también y football de mujeres también. Tenemos otros alumnos también que por ejemplo uno de ellos se fue becado a tomar un curso de un año, dos años a Estados Unidos, a tomar una beca sobre tecnologías de la información. Justamente como no hay esa voz, ellos

tienen muchos conocimientos pueden decir muchas cosas pero les falta el intérprete que alce esa voz, porque ellos pueden alzar las manos pero la gente ni así voltea.

Z: Sí, me estaba acordando de la clase pasada o antepasada, no recuerdo, que fue cuando fueron algunos chicos que fue lo de los lugares y sí es cierto que uno voltea a ver la voz por más que la otra persona esté moviendo los brazos o las piernas o lo que sea, uno voltea a ver la voz y eso sí se me hace bien complicado. Por ejemplo, platicaba con Liliana el otro día y me contaba cómo le hace ella con Miguel y con Ingrid, y sí se me hacía bien complicado y me preguntaba yo, no sé si me podrías ayudar a responder, ¿realmente la familia y el entorno familiar sí influye mucho en cómo se va a desarrollar el niño sordo?

K: Claro, aquí tenemos una mamá sorda con hijos sordos y la diferencia es enorme. Ella siente que tiene que ayudar y ayudar y ayudar, ¿cuál es la diferencia? Que los otros niños son hijos de padres oyentes

Z: ¿Y qué ha notado usted que hacen los papás o las mamás oyentes para enfrentarse a estos problemas que les conlleva tener un hijo sordo?

K: No sé, exactamente yo siento que es poco, pero creo que esa es una pregunta para Oli (otra maestra del curso que es sorda) porque te estoy respondiendo yo, yo, yo de mis conocimientos pero son cosas de la vida de sordos.

Z: Sí, es que justo lo que me gustaría a mí sería hacer un grupo de mamás y papás donde ellos pudieran compartir sus experiencias y cómo le han hecho a final de cuentas para ayudar a sus hijos

K: Bueno, es que ellos creen que sí lo hacen, pero no hay apoyo

Sale a contestar una llamada y al regresar trae con ella a la maestra Oli para tener su perspectiva (Katy funge como intérprete)

Z: ¿cómo integran los papás oyentes a los niños sordos?

O: Cuando los papás tienen hijos sordos, para integrarlos es muy difícil porque todos son oyentes y todos hablan rápido y van dejando al niño sordo atrás, por eso necesitan venir a una escuela de educación especial todos los sordos juntos para que puedan tener comunicación, aprenden las señas, hacen ejercicios con señas y eso los va ayudando a asociar todas las ideas, la cultura de los sordos es muy diferente.

Z: Y por ejemplo, ¿qué sugerirían ustedes para las mamás y los papás para integrar mejor a sus hijos?

O: Es muy difícil, pero las mamás y los papás les ayudan, es muy difícil, siempre van dejando al hijo solo, no lo integran porque falta ese aprendizaje, y ellos van aprendiendo pero muy despacio, la verdad los papás sordos los apoyan mucho, se comunican mucho para que el niño alcance ese punto: los papás sordos. Los papás y mamás oyentes no lo pueden apoyar, es muy difícil y lo van dejando atrás. Hace falta que los papás tengan una mente más abierta con su hijo sordo, y pensarlo para que puedan tener una mejor comunicación, eso es importante, y que todos aprendan lengua de señas

Z: ¿y qué creen que es lo más difícil para que esto pase, para que los papás se interesen más y abran?

O: No les interesa. La mayoría no, son muy poquitos los que muestran interés porque a muchos simplemente no les interesa, es muy difícil porque se confunden, no toman con seguridad: lo llevan con el doctor, lo llevan con el profesor, lo llevan con el terapeuta y ellos no tienen la seguridad, se encuentran muy confundidos y no saben qué hacer con su hijo sordo

Z: Sí, debe de ser muy difícil. ¿Y qué sugerirían ustedes que sería bueno para mejorar la relación?

O: Los padres sordos y los hijos sordos tienen una muy buena relación, la de padres oyentes e hijos sordos no es igual. Por ejemplo, los padres oyentes con los hijos oyentes pueden hablar rápido y se van formando dentro de la misma cultura. Cuando tenemos padres oyentes e hijos sordos las diferencias son muchas, entonces la comunicación y la relación no es igual, y es en eso en lo que hay que trabajar

Z: ¿Y creerían ustedes que organizar a las mamás para que se apoyen las unas a las otras, se den ideas, etc sea beneficioso para la familia?

O: una cosa es en la casa y otra es en la escuela. En la casa no les ayudan, siempre el hijo está solo, siempre van rápido y habla y habla y al niño nada más lo agarran de la mano y lo llevan, no hay comunicación. Acá en la escuela llega, se confunden porque el profesor da órdenes en lengua de señas, dice cosas en lengua de señas y el niño no comprende. Se siguen comunicando entre ellos pero al niño se le sigue dejando solo a que vea la televisión, con los otros hijos en la familia sí siguen hablando, se siguen comunicando, pero

el hijo sordo siempre lo están dejando afuera, porque ellos siguen hablando hablando y hablando y el niño sordo siempre le dicen espérate, espérate, y ellos siguen hablando.

Z: Qué difícil. ¿Y han visto familias que sí muestren interés, que sí logren tener una buena comunicación?

O: La mayoría no les interesa, sí les ponen atención pero luego van a otra cosa. Por ejemplo si les explican en matemáticas y les dicen que no saben matemáticas, tienen que abrirles su corazón y mostrarles más cariño para que puedan de verdad interesarse en conocerlos pero la verdad no les interesa. Muy poquitos se interesan y están ahí cerca. Sí conozco a alguien, algunos que sí platican y tienen comunicación, por ejemplo como es con la mamá de Omar que siempre anda, y toda la familia es oyente pero ella les enseñó a toda la familia y empezó a integrar a los niños, pero esos son muy poquitos. Pilar también decía eso de su mamá y de su familia, pero son muy poquitos. Por ejemplo Samuel, muy poquito la familia comenzó a interesarse hasta que estaba en tercero de secundaria, pero no saben cómo comunicarse, aprenden muy tarde cuando el chamaco ya tiene un manejo del lenguaje de señas muy avanzado

Z: ¿Y cuál dirían ustedes que es la diferencia entre estos papás que sí se interesan y los que no, o por qué unos sí y otros no?

O: Depende de cada quien. Porque los padres están ellos mismos bloqueados, porque ellos tendrían que ir a ver a otros lados, ir a la comunidad de sordos, a la escuela, ver cómo se comunica su hijo, esos son los padres que se interesan porque tienen una mente abierta, pero es muy diferente que con los otros

Z: Y ya como para ir cerrando, ¿creen ustedes que sea posible que estos papás que no se interesan después se puedan interesar? ¿Qué creen que sería necesario para que eso pasara?

O: Cuando son chiquitos no saben, pero el hijo va creciendo y se da cuenta de que los papás no le hacen caso, que no pueden, y eso empieza a traer más problemas en la comunicación porque los hijos se escapan y empiezan a salir y a darse cuenta de a dónde pertenecen, solamente en la comunidad de sordos, y parece que la familia no se da cuenta y la misma familia le dice "sí, mejor vete con los sordos, con los amigos", es muy difícil

Z: ¿Y aquí han hecho algo para tratar de abrirle la mente a los papás?

O: Eso depende, porque siempre vienen muchos papás al principio y después se empiezan a ir, yo les explico y nada más dicen que sí pero en verdad no entienden lo que les queremos decir, es muy difícil. Cada Viernes de clase que yo les digo pregunten pero no, están acostumbrados solamente a decir que sí pero realmente ni siquiera están haciendo caso. Tú lo ves, aquí cada Viernes y es muy difícil, y otra vez lo mismo lo mismo cada semana es igual y no hay avance, no puedo ahí, siempre hay una barrera que no les permite tener más

Z: Sí, me imagino que eso se lo llevan hasta la casa, si aquí están repitiendo lo mismo cada semana, pues en casa cómo será. Es justo a mí lo que me interesa, me gustaría

poder hacer algo como crear un grupo o algo donde justo las mamás y los papás se pudieran juntar y crear esa conciencia, demostrar ese cariño y ese interés y empezar a hacer cosas de verdad, no sólo decir que vienen a una clase, justo para que tengan una buena relación con sus hijos

O: Sí, por ejemplo al principio, son muy reacios sobre todo en la comunicación y ellos están muy reacios, muy predispuestos y tarda mucho en que uno al estar diciendo e informando, que ellos de ahí vayan captando un poquito. El problema es en la mente de los papás, yo creo, porque están bloqueados desde el principio: lo primero es “mi hijo es sordo”, y ya tardan años en partir con eso, al fin dicen “sí, ya entendí, es sordo” y apenas van a empezar y el niño ya tiene seis años, ya tardó mucho tiempo y apenas va a empezar “mamá, papá” (hace la seña con las manos) y es difícil cuando llegan aquí, porque no saben nada de lengua de señas y cuando están en secundaria ya los papás quieren ahora sí que platicuen con ellos, ya para qué, ya es demasiado tarde, en secundaria el chico ya tiene una muy buena comunicación entonces ya no necesitan de los papás

Z: Ya veo, muchas gracias, la verdad me ayudaron mucho, igual ya le hice unas entrevistas a unas mamás y la verdad sí me gustaría poder armar algo para ayudar en esa parte

O: Sí, es que es diferente con los profesores, con las mamás, pregunta y van a ser cosas muy diferentes, no es lo mismo que le preguntes a una maestra oyente que al papá o a la mamá o al alumno sordo o en este caso a una maestra sorda

Z: Ay, muchas gracias, espero sí poder ayudar en esa parte

O: Sería algo muy bueno que ayudaría a todos, ojalá y sí, y que sí sirva

Entrevista L

Z: Hola, buenos días. Me llamo María Zurita y vengo de la facultad de psicología, estoy haciendo un proyecto y me gustaría hacerle unas preguntas

L: Sí, claro

Z: ¿Cuál es su nombre?

L: Me llamo Liliana Jiménez

Z: ¿Y cuántos años tiene?

L: Tengo 40 años

Z: ¿y cuántos hijos tiene?

L: Tengo 2, Miguel de 12 que es el que viene aquí e Ingrid que ahorita tiene 6

Z: ¿Y cómo fue que se dieron cuenta de la condición de Miguel?

L: Pues Miguel nació con un problema cerebral y eso nos lo dijeron desde el momento en que nació, y conforme fue creciendo yo notaba que algo no estaba bien, todos me querían tranquilizar y me decían que no era nada pero yo en mi corazón sabía que algo estaba mal, no me contestaba ni me hacía caso, me decían que era por la condición con la que había nacido y me mandaban ejercicios pero no funcionaba nada, yo estaba muy frustrada y preocupada y me sentía muy sola porque nadie me tomaba en serio, fue algo muy difícil porque nos cambió todo, ahorita por ejemplo yo me tengo que quedar porque mi niño apenas está aprendiendo a controlar los esfínteres y si se le sale la pipí o algo hay que cambiarlo, igual pues por cualquier cosa que se ofrezca prefiero estar aquí para lo que se necesite, ya hasta que en el CRIQ me dijeron que sí y le hicimos los estudios y sí, no escuchaba, ya logramos conseguirle sus aparatos y pues ahí la llevamos

Z: ¿Y cómo se tomó la noticia su familia y la de su esposo?

L: No... pues no aceptaron mucho, al principio cuando sólo era la condición con la que nació pues sí estaban y medio hablaban, decían que todo iba a estar bien y que no nos preocupáramos, pero cuando me empecé a dar cuenta que Miguel no reaccionaba hasta me decían “no, es nada más tu imaginación, el niño está bien” y cuando salió que a parte de todo no podía escuchar pues se desaparecieron, dejaron de hablarnos y los que realmente sacamos adelante a la familia somos mi esposo y yo, eso fue muy feo para nosotros, porque son familia, yo por Miguel y por Ingrid hago lo que sea, como mamá tengo que estar al pie del cañón y no me puedo desentender a la primera complicación, y el que ellos nos dejaran solos fue algo que dolió mucho, porque la familia te tiene que apoyar, al menos eso se supone, y el tener que enfrentar esto sola es muy difícil, muy muy difícil, pero lo hago por mis hijos, porque ¿qué más se supone que haga? Soy su mamá, y me da miedo lo que pase cuando yo no esté, por eso trato de que sea independiente y pueda hacer sus cosas, para que el día que yo le falte no tenga que pasar por cosas tan difíciles

Z: ¿Y su otra hija cómo lo ha tomado o cómo lo dijeron?

L: Ella está chiquita y nunca le pude explicar realmente y que ella me entendiera, porque muchas veces era de “Ingrid me esperas en la escuela que estoy en la terapia con tu hermano, no te vayas con nadie” y ella como que se desesperaba, era quedarnos dos o tres horas esperando al doctor o unos estudios, ella lo padeció mucho y sí hubo un cambio muy drástico para ella y no entendía, ahorita que ya está más grande ya entiende y se siente muy orgullosa de su hermano pero fue un proceso bien duro

Z: Y me imagino que en casa muchas cosas cambiaron del día al día, ¿cómo hicieron?

L: Fue difícil porque para empezar con los problemas de Miguel y para la edad que tenía fue mucho trabajo porque cambió todo, le teníamos que hacer todo y por hacerle todo a él no le hacíamos a su hermana y cosas así, sí vino a cambiar todo: la comida, de salir y las cosas en la casa. Hubo que enfocarnos mucho en Miguel y al principio no sabíamos nada, porque Miguel no sabía hacer muchas cosas, ahorita ya con el tiempo ha ido avanzando, antes no podía caminar y lo tenía que cargar a todos lados, y con el trabajo que nos costó

darnos cuenta de que Miguelito no oía pues perdimos mucho tiempo y todo nos fue costando más, ahorita ya como que ahí vamos, saliendo adelante, pero sí ha sido muy muy difícil el cambiar todo para que Miguel esté bien

Z: ¿Y tu esposo cómo ha participado en todo esto?

L: Pues sí lo intenta, la cosa es que él trabaja mucho y pues la que está aquí, lo lleva a las terapias, arregla las cosas de la escuela y todo pues soy yo, él sí lo quiere mucho y trata de jugar con él y comunicarse de alguna forma, sabe un par de señas pero tampoco es fácil porque casi no está en casa, pero es un gran papá, Ingrid lo quiere mucho y juega con él y yo creo que Miguel también, no lo dice pero yo lo siento, y agradezco mucho el tenerlo a él para apoyarme con todo esto porque sola yo no creo haber podido, son muchas cosas muy difíciles y que implican gastos, y yo pues no puedo trabajar porque tengo que estar al pendiente de Miguel

Z: ¿Y cómo hacen con Miguel para tratar su condición?

L: Pues siempre lo traigo a la escuela y lo llevo a sus terapias, trato de darle mucho apoyo y si tengo la oportunidad que “vayan a tal lado, ahí el doctor les informa, el doctor es bueno” y de esa forma, o llevarlo a tal terapia que fue la que le funcionó a su hijo, lo que lo ayudó a avanzar, al menos así yo le hago, haciendo lo más que se pueda

Z: ¿Y cómo llegaste aquí?

L: Me mandaron de la terapia, como vieron el problema con Miguel me dijeron que lo tenía que llevar a uno de sordos porque yo no ubicaba a Miguel en dónde o en qué escuela o a dónde llevarlo, yo creía que no tenía oportunidad de escuela por los problemas que tenía y yo les dije que entonces cómo le sigo de lenguaje si ya tiene los aparatos y todo, y me dijeron que ya lo pusiera en la escuela sí ya muy grande y todo porque no podía seguir ubicado en ninguna escuela

Z: ¿Y en qué grado está?

L: Ahorita está en primero de primaria y tiene apenas un año y este en el que estamos que estamos aquí, que ya no puedo regresar el tiempo y decir “ay, lo hubiera traído desde hace siglos y al menos tuviera la escuela, que hubiera entrado como debe de entrar” pero como no hubo un diagnóstico que dijera qué era lo que seguía

Z: ¿Y eso te frustraba?

L: Ya como que digo que no estoy para decir “hubiera hecho”, de frustrarme sí porque yo no lo metí a ninguna escuela porque tenía muchos problemas y entonces no pensé que me lo iban a aceptar en ninguna escuela porque no oye y trae los aparatos, fueron muchas cosas

Z: ¿Y sí crees que aquí ha mejorado, por ejemplo el cómo tú te comunicas con él?

L: Con él todavía estoy en un proceso, pero lo que yo nunca he dejado de hacer ha sido enfrentarlo todo, si me dicen que lenguaje de señas o tal y tal, de decirle este es árbol y hacerle la seña y todo lo que aprendo en la clase, de que me falta mucho sí, pero de que

ya di un paso y entiende que es un árbol y que lo entienda y que lo haga es un paso muy grande, de que me falta me falta muchísimo pero cosas sencillas, ya sé que me las entiende y que necesito hacer mucho más para que logre entender todo lo que pasa a su alrededor

Z: ¿Y con su papá y con Ingrid cómo se comunica?

L: Los dos están aprendiendo el lenguaje, de hecho yo ya les dije que no quiero que me hablen con voz, que si no lo saben hagan la mímica o algo porque él nada más los está viendo y es visual, que lo que hagan se queda viendo y esa es la forma en que aprende

Z: ¿Y Miguel te ha dicho o te ha demostrado que agradece que lo estén intentando?

L: Me falta esa parte, me falta que llegue esa conexión de que me responda, yo sé que es feliz porque juega y le digo que vamos a la escuela, al parque a la tienda y ya va ubicando cada lugar y me demuestra gusto (hace la seña) y ha sido poco a poco

Z: ¿Y cuando lo llevas al parque juega con otros niños?

L: Intenta integrarse, es lo que le falta a él, saber cómo integrarse porque va y se pone ahí, pero falta meterse en la dinámica: “estamos corriendo, vamos a correr” o que están haciendo alguna actividad y es lo que le falta, yo digo que otro poquito más y ya, pero sí le falta

Z: ¿Pero tu emocionalmente te sientes más tranquila?

L: Sí

Z: ¿Y a futuro cómo crees que vayan a ser las cosas?

L: Yo digo que si sigo el mismo ritmo y en lugar de que me sigan saliendo problemas busco cómo solucionarlos, sí voy a lograr que al menos se integre a la sociedad y que se valga por él mismo porque no va a tener a su mamá toda la vida

Z: ¿Y qué consejos le darías a otras mamás o papás con hijos sordos?

L: Que no se vale decir “ay, está bien difícil” y no hacer nada, porque sí es muy difícil aprender un nuevo idioma y luego enseñárselo a alguien que nunca en su vida se dio cuenta de todo lo que sucedía a su alrededor, y sí intentarlo e intentarlo, porque uno no puede hacer otra cosa porque mi hijo nada más me tiene a mí, ¿qué va a ser sin mí?

Z: ¿Y a ustedes les dan algún tipo de terapia aquí?

L: No, él la toma allá en donde va a rehabilitación

Z: ¿Y sí le ha servido?

L: Sí, la verdad sí

Z: Qué bueno, porque de parte de la UAQ hay servicios que son las CeSeCos que sí es terapia, tú das los días y los horarios que puedes o tienes de oportunidad de ir

L: Sí, yo sí quisiera, si me dijeras yo voy y pregunto

Z: Sí, si quieres ahorita te paso los teléfonos porque hay varios para que cheques cuál te queda cerca y pueden ir todos. Igual lo que yo quiero hacer con todo esto es un grupo para ustedes donde sean ustedes las que se echen la mano, porque sí me he dado cuenta que comparten mucho y creo que les puede servir, no sé si también te interese participar

L: Sí, sí me interesa, es algo que siempre he creído que se necesita

Z: Bueno, igual te digo cómo van pasando las cosas para que nos pongamos de acuerdo para ver qué se puede hacer, muchísimas gracias por permitirme platicar contigo y compartirme tanto de tu vida

L: No, a ti, siempre es bueno desahogarse

Entrevista M

Z: Hola, buenos días! Soy María Zurita y vengo de la facultad de psicología de la UAQ, ¿puedo hacerle una entrevista rápida?

M: Sí

Z: ¿Cuál es su nombre completo?

M: María Josefina de Jesús González

Z: ¿Y cuántos años tiene?

M: 46 años

Z: ¿Y cuántos hijos tiene?

M: 5

Z: ¡Órale! ¿y cuántos años tienen?

M: La más grande tiene 18 años, la segunda 15, la tercera 13 y el niño 10 años y la que tengo aquí en la escuela tiene 6

Z: ¿Y su niña cómo se llama?

M: Dulce Ángeles

Z: ¿Y cómo fue su embarazo, cómo se sentía?

M: Emocionada primero que nada, contenta y sentía muchas emociones pero con miedo como cualquier mamá, primero que nada que nazca bien, que esté bien, que no le falte nada, ese era mi miedo, pero estaba emocionada

Z: ¿Y cómo se sintió cuando nació?

M: Contenta, feliz

Z: ¿Y cuándo fue que empezó a notar que no escuchaba?

M: Lo que pasa es que ella sí escuchaba, nació bien y como al mes se me enfermó de la tos y como estaba chiquita la llevé con el doctor pero no se le quitaba la tos y el doctor le dio más medicamento y un antibiótico más fuerte y con el paso del tiempo ella escuchaba y como al año y medio dejó de escuchar, fue cuando la llevé al doctor y me decía que estaba bien, que no tenía nada y que le hiciera ejercicios caseros y que estaba bien. Cerca de los dos años ocurrió algo en la casa, se azotó la puerta y gritaron todos mis hijos y mis sobrinos y todos voltearon menos ella, ahí fue cuando me di cuenta y me dijo mi hermana que eso no estaba bien, que algo estaba pasando y le dije que la había llevado al doctor y me decía que estaba bien, y me dijo que la llevara al niño y la mujer con la doctora y que la haga un estudio porque todos voltearon menos ella

Z: ¿y cuando le dijo eso no le dio miedo?

M: Sí porque ya la había llevado con el doctor y tuvieron que pasar como seis meses haciendo los ejercicios para que pasara eso y cuando la traje con la doctora me dio mucho miedo, me decía a mí misma “que todo salga bien, que todo vaya bien, que no sea nada malo, que me diga que no pasa nada” y trataba de decirme esas cosas y cuando la doctora Mejía me recibió me dijo que me iba a hacer una prueba rápida porque tenía gente y cuando se la hizo me dijo que no le estaba gustando, que no respondía al sonido pero que tenía citas muy largas y que iba a hacer lo posible por darme una cita pronto y revisó y me la dio en dos semanas, ese día llegamos antes de las 8 am y había hecho todo lo que me había dicho que hiciera un día antes y cuando ya pasó la tenía que dormir para hacerle la prueba y empecé a escuchar un ruido, una frecuencia y le pregunté que qué

era, me dijo que mi hija no la escuchaba, que con esa frecuencia mi hija ya se habría despertado, niños en la frecuencia 5-10 se despiertan y tu hija no, se despertó hasta que la empezó a menear para quitarle los destos (aparatos de la prueba) y la doctora me dijo que mi hija era sorda y yo trataba de no llorar, de aguantarme pero cuando me lo volvió a decir me quedé pasmada, de a seis, no podía hablar y le dije que por qué, no podía, me puse a llorar, porque me dijo que llorara si tenía ganas, le dije a la doctora que no podía ser, que cuando era chiquita ella escuchaba y de repente dejó de pronunciar palabras porque ya no las escuchaba, y yo trataba de hacer los ejercicios como me había dicho el doctor, yo como mamá no lo quería aceptar porque a lo mejor yo en el fondo sabía que ella no escuchaba pero no lo aceptaba, y cuando me lo dijo la doctora sentí como si me hubieran dado una pedrada y no podía asimilarlo, y me dijo que tenía que aceptarlo, que el primer paso como mamá es aceptar que tu hijo es sordo, mientras no lo aceptes no vas a estar bien, que me iba a costar trabajo porque siempre iba a estar preguntándome porqué y muchas cosas iban a estar en mi cabeza, el “hubiera”, que no era mi culpa ni de ella, simplemente fue por el medicamento, porque se enfermó y ya, que no era mi culpa, porque yo sentía mucha culpa porque decía que si la hubiera cuidado más no se hubiera enfermado

Z: No sé si viva con su esposo, ¿o con quién vive? ¿cómo se lo tomaron ellos?

M: Sí, vivo con mi esposo y estoy con mi mamá y con mis hijas... Lo tomaron como de a seis, se quedaron sorprendidos, decían que ella escuchaba y pronunciaba palabras, y nos dábamos cuenta que de repente no quería pronunciarlas, a veces lo hacía y a veces no, y cuando supieron se quedaron tristes, que su hermana porqué, los más chicos se enojaron porque si los doctores saben que ese medicamento hace daño, ¿por qué lo recetan? No sabían a quién echarle la culpa, se quedaron tristes

Z: ¿y qué hicieron con dulce cuando supieron?

M: La doctora Mejía yo creo que nos canalizó, porque ya después nos hablaron por parte del DIF y del centro cívico y nos dijeron que podía usar auditivos a ver si escuchaba, sí escucha con ellos y fue cuando nos hablaron del DIF y la

trabajadora social nos canalizó a una institución que antes se llamaba Ana Cristina Díaz y nos dijo que había otra opción pero que si Dulce tenía la opción de oír y hablar fuéramos a esa, fuimos ahí un año porque la maestra se jubiló y se iba a quedar como de señas, fue cuando dejamos de ir porque nos decían que Dulce podía hablar y mejor la llevamos a la institución ándale, ya no la llevo por una situación económica pero la tengo aquí, vamos entrando en Agosto

Z: ¿y cómo ha visto la escuela, sí ha sentido que le ha funcionado a Dulce?

M: Sí porque le gusta mucho y ya va más adelantada que yo, es como una esponjita y va a absorber todo lo que tiene que absorber y usted va a tener que alcanzarla porque aprende más rápido porque su lenguaje es ese, el mío no, y sí, hay veces que no puedo entenderle pero trato de entenderle o me apoyo con algunas que ya saben y trato de que se me grabe, pero a veces las clases que nos dan los viernes son difíciles porque son muchas (señas) y no se te pueden grabar todas, sí lo veo más complicado pero estoy tratando de aprender

Z: ¿Y cómo se comunica con ella, con lenguaje de señas o palabras?

M: Las dos cosas, lo que ella me entiende y lo que yo trato de entenderle, ella se da cuenta que no le entiendo muchas señas y me lo dice, me lo trata de decir en lenguaje y en la seña, pero hay cosas que aún no me puede decir y me lo señala y me hace la seña y pues es eso, me trato de comunicar con esas dos cosas

Z: ¿Y la demás parte de su familia también tratan?

M: Sí, como dice la maestra aquí, yo voy a ser la maestra en mi casa, porque yo soy la que está aquí y ya les compartí a ellos, ya más o menos lo saben, mi otra hija cuando le deletrea algo entiende y mi hija más grande también, al que le cuesta más trabajo es al niño porque sí se lo dice en palabras, en señas no entiende mucho y luego dice que no le entiende y él le dice verdura o lo que sea, pero ahí la llevan

Z: ¿Y su demás familia, sus tíos, primos?

M: Casi no convivimos, es raro porque yo soy la única que está aquí con mi mamá, mis demás hermanos están en México y familiares de mi papá casi no convivo con ellos, así que ella sólo convive con los de mi hermana cuando vienen, se llevan muy bien, hay una cerca de su edad y congenian mucho, mi sobrina ya le está encontrando aunque no hable señas, trata de descifrarle e ir viendo lo que está diciendo, ya hay cosas que ya van afinando

Z: Qué padre, ¿y dónde viven?

M: En el mirador

Z: Me imagino que la dinámica en su familia ha cambiado con Dulce, ¿lo ha notado o cómo es ahora el despertarla para ir a la escuela, ver qué quiere comer y esas cosas?

M: Sí han cambiado, yo antes tenía que ponerle muchas cosas como el arroz o los frijoles, ahorita ya me dice que quiere sopa, espagueti, frijoles, agua de limón, fruta... ya casi no me lo pide porque ella ya lo agarra, ya va siendo más independiente, ya agarra las cosas, hay veces que llegamos a la casa y si ve que me falta algo por hacer de comer va y abre el refri y se hace un sándwich

Z: ¿Y ustedes como familia o usted como mamá ha recibido algún tipo de terapia o atención?

M: No, ahora sí que para todo esto no

Z: ¿Y no le gustaría?

M: Pues a la vez sí, necesitas hablar y sacar todo lo que traes, a veces con que platicas con tus hijos o con tu esposo, pero a veces anda a la carrera y es como "órale", mi hija la grande ya tiene 18 y ya nos huye, y mis otras hijas también como que escuchan pero como que no

Z: Y dentro de todo esto, ¿diría usted que el platicar con otras mamás sí le ha ayudado?

M: Sí, en algunas cosas sí, luego platicamos y sale el tema y sacamos algo que ya traíamos atorado, sientes que te desahogas no de tu familia pero te desahogas, yo me siento un poquito más aliviada, que me quitan un peso de encima

Z: ¿y su esposo sí la apoya?

M: Se puede decir que un poquito, su trabajo se va temprano y llega tarde y lo que quiere es cenar, descansar y dormir, y sí la ve y habla con ella con señas, me pregunta qué le dice, o luego si no le entiende le digo a Dulce que me lo deletree y ya le digo, siento que se le dificulta por lo mismo de su trabajo que no le da mucho tiempo de tomarle atención, de estar conmigo y decirme que le enseñe, se le complica mucho, yo sí me enoja a veces con él porque siento que todo es trabajo y a nosotros nos deja a un lado, me dice que sino trabaja cómo, trato de entenderlo pero hay veces que no puedo, a veces estoy enojada y se la suelto

Z: ¿Y se ha dado cuenta usted que tenga alguna habilidad o estrategia para tratar con Dulce, como paciencia o algo así?

M: Le tengo paciencia aunque luego es bien cabezona, pero trato de encontrarle, hallarle de miles maneras, es mi hija y tengo que tenerle paciencia porque sino se la tengo yo, ¿quién?

Z: ¿Y entonces cuál diría usted al que es lo que más problemas le dio al tratar con Dulce en el sentido de que no puede escuchar?

M: Fueron muchas cosas, más que nada el cómo le iba a entender y ella a mí, cómo me iba a comunicar con ella conforme fuera creciendo, de cosas que me dijera y yo no pudiera entenderle, hasta la fecha aunque ya está aquí hay cosas que no le entiendo aunque lo trato, pero siento que ahí la llevo, porque sí hay cosas que sí...

Z: ¿Y qué consejos les daría a las nuevas mamás y los nuevos papás de niños sordos?

M: Sí me han tocado personas que dicen que sienten que su hija no escucha, que no saben qué hacer y hubo un caso en que sí le dije que viniera, no sé si vendría

pero le dije que la trajera a la escuela, me dijo que le había hecho varios estudios pero que todos salen que está bien, su hija iba mal en la escuela y le dije que se diera la oportunidad de la escuela, que es de señas y hay niños que también escuchan, que la pueden orientar porque hay cosas que yo tampoco le puedo decir o explicar, no soy doctora, pero como ella me lo decía yo siento que su hija no escucha bien, le decía que se acercara, que se asesorara, les diría que pierdan el miedo y les digan realmente qué es lo que sus hijos necesitan, qué tienen

Z: ¿Usted sí está contenta aquí entonces?

M: Sí, al principio sí me daba miedo porque decía que qué le iba a pasar, qué le iban a hacer, muchas cosas como mamá que te pones en la situación de ella, pero ya una vez que la traje y estamos aquí yo la veo contenta, la veo feliz y si ella es feliz yo soy feliz y estoy contenta

Z: Y para ir finalizando, ¿cómo cree usted que le vaya a Dulce al ir creciendo?

M: Yo digo que le va a ir bien, yo como mamá le deseo que le vaya bien y que esté bien, y lista pues yo la veo lista, yo digo que le va a ir bien, es muy inteligente

Taller: ¿Quién soy yo dentro de mi familia?

SESIÓN 1

Objetivo general: Explicar la dinámica y el encuadre del taller. Establecer los roles familiares y las fortalezas de las madres dentro del núcleo familiar

Tema	Objetivo	Actividades	Material	Tiempo
Encuadre	Dar a conocer el objetivo del taller y establecer las pautas de éste.	<ul style="list-style-type: none">- Explicar el objetivo y la finalidad del taller.- Establecer las pautas y reglas del taller	Plumas y hojas, grabadora	10 minutos
Presentación	Generar un espacio de confianza y reconocimiento en el grupo	<ul style="list-style-type: none">- Se dispone al grupo en círculo- Se comienza la presentación: nombre, edad del hijo/a, actividad que les guste realizar	Plumas y hojas, grabadora	10 minutos
Dinámica familiar	Que las madres y los padres puedan	<ul style="list-style-type: none">- Psicodrama:- Que expongan alguna de las	Plumas y hojas, grabadora	1 hora

	<p>establecer cuál es el papel que tienen dentro de su dinámica familiar por medio de una representación</p>	<p>situaciones cotidianas que se viven dentro del seno familia en relación con el integrante familia con hipoacusia.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Que dialoguen y reflexionen acerca de esto. - Que escoja un tema que vivan los/as participantes dentro de la cotidianidad familiar que les interese representar - Ente ellos deciden quien participa o representar la situación y dialogan entre ello/as acerca del tema - Se actúa el tema y se presenta al resto del grupo - Se hace una reflexión acerca de 		
--	--	---	--	--

		lo presentado a manera grupal para ubicar la situación dentro de lo cotidiano en la familia.		
Fortalezas y debilidades	Que las madres hagan un ejercicio reflexivo y puedan dar cuenta de las fortalezas y debilidades que tiene como personas	<ul style="list-style-type: none"> - Elaborar un aviso clasificado (como en un periódico) donde las madres se presenten y anuncien de acuerdo a sus fortalezas y debilidades - Presentación de los avisos ante el grupo - Retroalimentación grupal 	Hojas, crayolas, plumas, colores, grabadora	40 minutos
Cómo veo mi entorno familiar	Que las madres den cuenta de los asociaciones y significaciones de los elementos que identifican como parte de su	<ul style="list-style-type: none"> - Cartas para leer el futuro: se identifican los elementos que ellas consideran son los más fundamentales dentro de su vida familiar 	Hojas, plumones, plumas, crayolas, tijeras, grabadora	40 minutos

	<p>cotidianeidad familiar</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Se elaboran cartas donde se muestren estos elementos a manera de adivinación - Se barajan las cartas y se comienzan a sacar una por una, mostrándolas a todo el grupo - Se abre el espacio para que se hable y reflexione sobre las cartas conforme vayan saliendo respecto a cómo se relacionan y qué significan los elementos 		
<p>Problemas y estrategias en la dinámica familiar</p>	<p>Puntualizar los problemas dentro de la dinámica familiar y las formas de afrontamiento de éstos</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Camino lógico: Ubicar 4 tareas que representen un grado de dificultad dentro de la dinámica familiar cotidiana - Escribir en las tarjetas la descripción de la 	<p>Hojas, plumas, plumones, crayolas, tijeras, grabadora</p>	<p>40 minutos</p>

		<p>tarea (el qué), el objetivo de la tarea (para qué), los materiales (con qué) y la forma (el cómo) donde se de cuenta de la situación y cómo la enfrentan</p> <ul style="list-style-type: none">- Ordenar las tarjetas de acuerdo a la tarea- Discutir las tarjetas y las formas en que las madres enfrentan los problemas planteados	
--	--	--	--

Dirección General de Bibliotecas UAQ

SESIÓN 2

Objetivo general: Generar procesos de reflexión donde las madres puedan ubicar su propio lugar en la familia y cómo el ser madres les ha construido como personas

Tema	Objetivo	Actividades	Material	Tiempo
Recapitulación	Retomar los contenidos de la sesión anterior	<ul style="list-style-type: none"> - Retomar lo visto en la sesión anterior para ver qué se llevaron las madres 	<ul style="list-style-type: none"> - Grabadora, papel, plumas 	10 minutos
Cotidianeidad de la familia	Que las madres den cuenta de un problema que enfrenten en lo cotidiano y cómo es que lo enfrentan	<ul style="list-style-type: none"> - Retomar el diario que se encargó la sesión pasada - Comentar la situación y las formas de afrontarlo - Retroalimentación grupal 	<ul style="list-style-type: none"> - Papel, hojas, grabadora 	25 minutos
Cómo se ven dentro de la familia	Que logren expresar sus deseos, habilidades y logros como personas incorporando sus conocimientos como madres	<ul style="list-style-type: none"> - Elaborar una carta dirigida a ellas mismas donde expresen cómo ha cambiado su vida desde que se enteraron que son madres y cuáles son sus expectativas y sueños - Se comenta de forma grupal 	<ul style="list-style-type: none"> - Hojas, plumas, grabadora 	25 minutos

<p>Ser madre de un hijo/a con sordera/hipoacusia</p>	<p>Crear un espacio de reflexión donde las madres puedan dar cuenta de sus procesos afectivos dentro del rol que ocupan dentro de su familia</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Grupo de reflexión: se dispone al grupo en círculo y se procede a tratar los siguientes temas <ul style="list-style-type: none"> o Qué sentí al saber que estaba embarazada o Cómo recibí la noticia acerca de la condición de mi hijo/a o Cómo recibió la noticia el resto de mi familia o Qué pasó con mis expectativas al enterarme de la condición de mi hijo/a o Qué siento en mi rutina diaria como madre de mi hijo/a o Cómo creo que mi hijo/a percibe lo que siento por él/ella o Qué espero de mi familia en el futuro 	<p>Grabadora, plumas, hojas</p>	<p>1:30 horas</p>
<p>Cierre</p>	<p>Generar un espacio de retroalimentación del taller en general para fortalecer los lazos entre las madres</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Arbolito de navidad: se coloca un árbol de navidad al frente del grupo - Se dibujan esferas de navidad donde se ponen mensajes dirigidos hacia las otras madres - Se acomodan las esferas en el árbol de navidad 	<p>Plumones, tijeras, hojas, plumas, crayolas, grabadora, cartulina</p>	<p>35 minutos</p>

		- Se presentan las esferas elaboradas y los mensajes escritos en ellas		
--	--	--	--	--

Dirección General de Bibliotecas UAQ