



## MADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD: VIACRUCIS PLAGADO DE SIN SABORES

Alejandro Moreno Lozano  
IESPOH, SEPH

Aída Edna Amezcua Gutiérrez  
IESPOH, SEPH

---

**Área temática:** A.4) Procesos de Aprendizaje y Educación.

**Línea temática:** Educación especial, exclusión educativa, discriminación.

**Tipo de ponencia:** Reportes finales de investigación.

---

### **Resumen:**

El reconocimiento que el presente trabajo de investigación lleva implícito es hacia aquellas mujeres de fortaleza virtud que hacen frente con distintos modos de acción la educación de sus hijos y que han sabido negociar sus aspiraciones personales con las condiciones familiares, laborales, económicas y sociales que les tocó vivir. A todas ellas el reconocimiento por las dobles o triples labores realizadas y al pequeño segmento de hombres que se han dado la oportunidad de vivir en cierta medida las implicaciones de ser madre en sus cuerpos masculinos.

El papel sobre el cual se plasman las leyes se les reconoce su paciencia para ser aplicados. En un mundo donde el capital es el centro, la ley que dignifica al ser humano se relega a los mínimos permisibles dentro de una sociedad que se jacta de republicana y progresista. El progreso como desarrollo de capacidades para realizar procesos efectivos en la prestación de bienes o servicios con la calidad y precisión requeridas parecen negados a la población sobre la que gira el escrito.

La deuda histórica sobre ese sector de la población sigue siendo una piedra en el desarrollo de todas las sociedades. Empoderar a la mujer debe contemplar también mejores condiciones para el desarrollo de su maternidad y sus metas en la vida. La reflexión sobre el tema es prioritario para seguir dignificando a la mujer hasta llegar a restituírle lo que de suyo le pertenece como un ser humano, pleno con independencia de la posición familiar que ocupe.

**Palabras clave:** Educación especial, discapacidad, Exclusión educativa.

## Introducción

El objetivo del presente relato es hacer visible las experiencias de madres de hijos con discapacidad escolarizados en los servicios de educación especial en el aspecto intelectual, visual, auditivo y motor, además de los distintos Trastornos Generalizados del Desarrollo del cual prevalece el Trastorno del Espectro Autista (TEA).

La Metodología se ciñe al paradigma cualitativo por considerarse idóneo para tratar analíticamente los fenómenos sociales como los educativos en la especificidad de la educación especial. El corte que se retoma dentro del horizonte paradigmático cualitativo es de tipo hermenéutico que se entiende en este corpus final del investigación como la interpretación de los textos escritos que permiten en tanto conjunto de conocimientos que los signos hablen y nos descubran sus sentidos (Fuocault, 1968) Para arribar a la interpretación de segundo y tercer orden de la investigación en cuestión.

La construcción problemática que se realiza sobre el fenómeno en cuestión es que desde el plano legal el derecho a la educación está resuelto como un asunto fundamental al que tienen acceso los seres humanos con independencia de sus características físicas e intelectuales de nacimiento. Las dificultades concretas a las que tienen que enfrentarse algunas madres de familia al hacer válido dicho derecho de su hijo, dista de lo que se encuentra en el papel, siendo esta condición piedra de toque en la que se fundamenta la presente investigación y que colabora al enriquecimiento del campo de conocimiento en torno a la línea temática procesos de aprendizaje en educación, específicamente en la educación especial, como un campo relegado dentro de la Educación Básica en México.

## Desarrollo

La Metodología con la que se desarrolló la investigación, se ciñe al paradigma cualitativo por considerarse idóneo para tratar analíticamente los fenómenos sociales como los educativos en la especificidad de la educación especial. El corte que se retoma dentro del horizonte paradigmático cualitativo es de tipo hermenéutico que se entiende en este corpus final del investigación como la interpretación de los textos escritos que permiten en tanto conjunto de conocimientos que los signos hablen y nos descubran sus sentidos (Fuocault, 1968) Para arribar a la interpretación de segundo y tercer orden.

El análisis sistemático del corpus de datos empíricos recabados mediante la aplicación de entrevistas a profundidad que se define como encuentros reiterados con los informantes hasta que la saturación del dato llega cuando no hay nada nuevo que aporte a la investigación. Este proceso arrojó que las madres que tienen hijos con discapacidad experimentan un viacrucis que inicia con el peregrinar para conseguir un lugar en la escuela del sistema público regular, por lo que optan por insertarlo a una escuela de educación especial denominados Centros de Atención Múltiple (CAM) si acaso cuentan con la fortuna de pertenecer a un municipio que cuente con ese servicio educativo y no quede en extremo alejado de su lugar de residencia.

La distancia geográfica se instituye desde la mirada teórica cómo distancia social, que aleja de los bienes en relación directa a la separación de los lugares donde se toman las decisiones a través del eje económico tan peculiar en las sociedades capitalistas tal como se aplica en la generalidad en el territorio mexicano.

El enfoque económico que se distingue por la generación de riqueza a través de la inversión de capitales y recursos humanos es la clave para entender que las distintas sociedades que se catalogan de progresistas desde su cosmovisión económica, realicen algún tipo de esfuerzo por educar a todos sus miembros y se proponga de algún modo la “evolución de la vida mental como objetivo primordial” (Taba, 1987, p. 35).

La educación es el medio para transformar los modos de pensamiento como estructuras psíquicas a través de la acción que ejercen los más aptos sobre aquellos con menos habilidades en cierta área del conocimiento. “La educación juega un papel creativo en la modificación e incluso en la reforma de la cultura dentro de la cual funciona” (Taba, 1987, p. 41). Es un instrumento transformador y dispositivo de cambio colectivo e individual, desde donde se considera único al ser humano sin menoscabo de sus características físicas e intelectuales en: su capricho, arbitrio e inclinaciones particulares.

La Declaración de los Derechos Humanos de 1948 manifiesta en el plano internacional \_\_ los derechos de las personas con discapacidad, es hoy por hoy la proclamada el 10 de diciembre de 1948, donde se fundamenta la dignidad humana, por lo que se constituye en un conjunto de principios orientados a proveer a todos de su dignidad como personas tanto en la dimensión individual como en la social. Se parte además de que todos los derechos humanos son indivisibles, interdependientes y están relacionados entre sí.

En el Artículo 7o de la misma Declaración encontramos la siguiente aseveración normativa sobre la no exclusión “Todos son igualmente ante la ley y tienen sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación” (ONU, 1948). Dentro de ésta Proclamación, el Artículo 26 se refiere al derecho que tiene toda persona de recibir educación: 1. Toda persona tiene derecho a la educación, (...). 2. La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto de los Derechos Humanos y a las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y entre todos los grupos étnicos y religiosos, y promoverá el desarrollo de las actividades de las Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz” (Rodríguez, 2011, p. 40). La base fundamental del mencionado Artículo, es el Artículo 1.-, que señala enfáticamente que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y, dotados como están de razón y conciencia.

Los esfuerzos más significativos que tienen que ver con la atención de las personas con discapacidad son: 1. El pacto de San José llevado a cabo en 1969, 2. La Declaración de los Derechos del Retrasado Mental en 1971, 3. La Declaración de los Derechos de los impedidos en 1975.

La Conferencia de Jomtien representó sin duda un avance sin precedentes, en donde las naciones encontraron un espacio de diálogo y debate sobre el lugar que ocupa la educación en la política de desarrollo humano “El consenso en ella alcanzado ha dado un renovado impulso a la campaña mundial dirigida a proporcionar una enseñanza primaria universal y a erradicar el analfabetismo de los adultos. Además ha suscitado esfuerzos con vistas a mejorar la calidad de la Educación Básica y dar con los medios más eficaces y baratos para satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje de diversos grupos desasistidos” ( UNESCO, 1994, p. 3)

Para 1993 la OMS puso en marcha el proceso de revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías CIDD, la cual sugería un enfoque más preciso y al mismo tiempo relativista que distingue desde entonces claramente la categoría entre deficiencia, discapacidad.

La Conferencia Mundial Declaración y Programa de Acción de Viena enfáticamente manifiesta en 1993 que el lugar de las personas con discapacidad está en todas partes. A las personas con discapacidad debe garantizárseles la igualdad de oportunidades mediante la supresión de todos los obstáculos determinados socialmente, ya sean físicos, económicos, sociales, psicológicos, que excluyan o restrinjan su plena participación en la sociedad.

Un año después, en los días del 7 al 10 de junio, 1994 se reunieron en Salamanca, España, un grupo de 300 expertos de 92 distintos gobiernos y 25 organizaciones internacionales. Esta concentración internacional se denominó: Conferencia Mundial Sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. El objetivo de dicha conferencia fue “promover el objetivo de la Educación para Todos examinando los cambios fundamentales de política necesaria para favorecer el enfoque de la educación integradora” (UNESCO, 1994, p. iii).

El repaso legal en el plano internacional ayudan a entender las procesos Nacionales que se han llevado a cabo en este tenor La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, integró a partir del 14 de enero de 2001 en su artículo 1o, las siguientes prohibiciones como una manera jurídica y legal de prevención de la discriminación: “Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o racial, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas” (Diputados, 2010) Este esfuerzo resolvió algunos conflictos inmediatos dentro de las escuelas regulares (Padilla, 2011, p. 237) pero siguió manteniendo la brecha de separación entre ellas y la de educación especial, sin embargo representa un avance en el proceso de incluir a los niños considerados normales con los especiales.

El camino transitado cambia de rumbo en el siglo XX, con la primacía del capital y la generación de riqueza a través de la explotación de la tierra y del hombre, de ahí la importancia de educar a los niños para el mero desempeño de un trabajo. “Las capacidades mínimas indispensables como ciudadanos universales son las requeridas en los empleos actuales surgidos con las nuevas tecnologías que exigen un trabajador

masivo, de nuevo tipo, el cual no está espacialmente concentrado, ni unificado, ni se encuentra sujeto a condiciones de trabajo homogéneo” (Noriega, 2000, p. 25).

Las condiciones legales que se ofertan en la actualidad son determinadas por las condiciones contextuales en que le toca vivir a la familia que integra un menor con discapacidad. La pobreza general o relativa es la falta de ingreso necesario para satisfacer tanto las necesidades alimentarias básicas como las necesidades no básicas, tales como vestido, energía y vivienda, según el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (UNDP 2000.) Los términos pobreza y pobre están asociados a un estado de necesidad y carencia, y dicha carencia se relaciona con lo necesario para el sustento de la vida. Esto significa que la pobreza es una inevitable situación de comparación entre lo observado y una condición normativa.

Para Phill Bartle (2009) existen cinco factores de la pobreza que no son independientes entre sí: la enfermedad, la ignorancia, la apatía, la corrupción y la dependencia. Cada uno de ellos contribuye con todos los demás. Estos cinco factores de pobreza parecen estar largamente extendidos e introducidos en los valores y las prácticas culturales, siendo durante los procesos de cambio social en donde hay un ánimo hacia el sujeto a pensar y prepararse para enfrentar los problemas de la vida. El factor educativo es el que podrá contrarrestar a los demás en la desmedida pobreza mundial.

La población que hace uso de los servicios de educación especial la gran mayoría de las veces comparten situaciones de precariedad o de recursos justos para dar respuesta a las necesidades básicas de manutención de la familia en los aspectos de alimentación, transporte, vivienda y vestido, lo que se acumula a las cuestiones cotidianas a las que tienen que enfrentarse aun antes de ingresar a un servicio escolarizado donde le den respuesta educativo a sus hijos.

La primera experiencia es el peregrinar por un banquillo en la escuela. Desde la apariencia, los menores con alguna afectación física o intelectual experimentan un tipo de exclusión el cual remite a “formas de discriminación negativa que obedecen a reglas estrictas de construcción en una sociedad dada” (Karsz, 2000, p. 66) En el ámbito “(...) escolar, se debe entender en contraposición al de inclusión escolar, que se diferencian porque en cada polo respectivo “(...) existe un sector integrado y otro excluido” (Jiménez, 2008: 3). Tocar varias puertas se convierte en la actividad primordial para encontrar una oportunidad educativa que la mas de las veces es el Centro de Atención Múltiple (CAM) como servicios destinados a atender a la población con discapacidad, multidiscapacidad o Trastornos Generalizados de Desarrollo (TGD) que los libera de la tortuosa tarea de mendigar un espacio para su hijo.

La discriminación escolar es un reflejo de la discriminación construida a nivel social a la que se ha llegado a través de la “edificación de un mundo que toma como referente solamente a las personas sanas y jóvenes, el ideal de persona que se ha construido rinde culto a la juventud, a la destreza tanto intelectual como física.” (Arellanes, 2010, p. 6). Se ha construido toda una cultura alrededor de la perfección en la que las personas que no se amolden al estereotipo se vuelven víctimas de la segregación y rechazo, probablemente inconscientes e involuntarios, pero expresados de varios modos como “los viejos”, “los minusválidos”, “los gordos” y los niños con discapacidad.

En los pocos espacios escolares en que pueden llegando el caso aceptar a un niño con discapacidad, se encuentran aquellos de sostenimiento privado, que dependen de las aportaciones de los padres manejadas como colegiaturas mensuales con inscripciones en cada ciclo escolar. La identificación precisa que hacen las madres de familia estudiadas es que hay asociaciones y escuelas que lucran con la discapacidad. El sentido que le imprimen al concepto de lucrar es que toman como pretexto la atención que se le brinda para sacar ganancias económicas de un bien que desde lo normativo es responsabilidad del estado de garantizar atención educativa de calidad a todas y todos los niños en edad de cursar la educación básica.

Las madres de familia desde una perspectiva cultural se les encarga históricamente del cuidado de los hijos y de su educación. De ahí que sean eje rector de este reporte final de investigación como las mujeres abnegadas que están dispuesta a sacrificarse, sobre todo con los más necesitados aunque las condiciones laborales de algunas juegan en su contra, frente a lo que han tenido que negociar cambios de horarios para poder dejar y recogerlos.

Los apoyos que requieren sus hijos también son distintos de acuerdo a sus características, desde aquellos que requieren ayuda total a la persona, hasta los que solo requieren la observación constante para que lleve una vida lo más normalizada posible. El promedio de edad mental como una medida que intenta acceder al conocimiento comparativo entre los procesos de pensamiento de un niño que se desarrolla en condiciones normales y los hijos de estas madres oscila de los 8 meses y los dos años dos meses de edad mental.

La gama que puede presentarse en cada uno de sus hijos oscila entre aquellos que no logran diferenciar entre lo que es comestible de lo que no lo es. La discriminación de olores es un aprendizaje social que algunas veces no ha quedado resuelto en ellos. La presencia es comúnmente requerida en la escuela por cuestiones de salud con afectaciones de las vías respiratorias, sialorrea frecuente y accidentes fecales.

En los espacios escolares, los años están normalizados para el ingreso y egreso de los alumnos en las escuelas regulares se encuentra normado. En los Centros de Atención Múltiple pueden permanecer hasta 18 años o a veces más años, si se consideran 3 años de preescolar, 6 años de primaria, 3 de secundaria y 5 o mas de educación para el trabajo.

El egreso no es garantía de una independencia del vástago. A pesar de la educación ejercida por la instancia correspondiente es frenada por la característica del sujeto que permanentemente lo posiciona como dependiente perenne de los cuidados de su madre sin importar la edad y conservación de los padres.

La formación para el trabajo se centra en desarrollar habilidades prelaborales como: aumento a la resistencia de ampliación de horarios, observación de reglas de cortesía y cuidado de la higiene. El sector privado se muestra poco sensible a incluir a los alumnos para que sean participes de la experiencia laboral al demandar mayores capacidades de resistencia, motricidad fina y alto sentido de responsabilidad. No están dispuestos a sacrificar sus ganancias porque incluir a estas personas implica pérdidas y cuidados que

merman la producción y la calidad. Contribuir al desarrollo del otro no es una prioridad si no contribuye al crecimiento del capital.

El sin sentido que se genera después de recibir 18 o más años de educación con las certificaciones oficiales correspondientes dan cuenta que el sistema es inviable. No se puede negar el derecho a la educación pero ¿el derecho a tener un trabajo? ¿Quién lo resuelve?. El asunto se agrava cuando las madres de familia siguen en el papel histórico de protectoras y sufridas. La actitud es muestra de un duelo no resuelto por la pérdida de los sueños contruidos alrededor de aquel que se concibió con la expectativa de preservar la especie en las mejores condiciones sociales posibles. El depositario de los sueños de plenitud en algún punto se revela y se encarga de mostrarle el lado obscuro de los temores no dichos. Toda la vida que trascurra del primero o del último.

Sin embargo el mundo de los temores aparece como una constante en el transcurrir de los padres que temen por la muerte propia y del hijo. ¿Qué pasará si muere primero? ¿Quién se hará cargo del hijo? ¿se harán cargo de manera satisfactoria los otros hijos o familiares? Y ¿Qué si el hijo muere primero? A pie juntillas es el discurso de una madre de familia que lo expresa de la siguiente manera “A veces la situación es incierta al saber que a lo mejor no pueda despertar algún día” (González, 2010, p. 6).

El transcurrir de los días de las madres de familia se divide en hábiles de escuela y de suspensión programada. la suspensiones emergente ocasiona un desequilibrio en la organización regular porque su hijo acostumbrado a la rutina se estresa ante los cambios no previstos. Reclamar la ausencia de profesores y el derecho a escolarizarse durante los 200 días del ciclo escolar es la demanda más sentida de las madres. Tener los hijos todo el día cuando debieran pasar por lo menos cinco horas en la escuela se transforma un hurto a su tiempo que pueden invertir en la socialización, óseo, trabajo remunerado o del hogar.

Los conflictos de organizar la vida personal, de los hijos y de la escuela se ven estorbados por las enfermedades propias y de los menores. Una enfermedad común puede representar en algunas ocasiones la desescolarización eventual o permanente del estudiante con discapacidad. El seguimiento que hace el área de servicio social ha encontrado que la mas de las veces el menor permanece en casa sin actividades definidas y bajo el entretenimiento visual del televisor que suprime las actividades motoras y despliega la inteligencia visual en detrimento del homo sapiens para dejar paso al homo videns que privilegia los estímulos visuales al repliegue que la reflexión requiere. La convivencia familiar aparece como el disfrute de los contenidos de tipo visual. “Sentarse a disfrutar una película” es la constante cuando se les pide que narren un día con la familia, cercanos por parentesco y que cohabitan un mismo techo (Roudinesco, 2006)

Aprender a vivir bajo las circunstancias mencionadas implican el cambio profundo en las actividades esperables de la familia normal que se construye socialmente. Vivir con las fracturas, las desavenencias y las exclusiones son la tónica que marca la vida de las madres de familia estudiadas. Son seres fragmentadas entre su deseo y la exigencia de su rol como madre de un niño con mayores necesidades de ser apoyado. Son seres que agradecen la bendición de ser distinguidas por el don de ser madres de uno que se distingue

por sus características físicas e intelectuales del resto de la población, pero lloran por el mundo perdido que su posición actual les arrebató: por el esposo que se ha ido, por el tiempo que no se dedicó a sus otros hijos, por los dobles y triples trabajos que ha tenido que realizar para costear medicamentos, tratamientos, pasajes y educación.

Los casos son contados con el duelo resuelto y que se muestran permanentemente proactivas. Con una conciencia de que es necesario sensibilizar a la población para disminuir las Barreras para el Aprendizaje y la Participación en todas las áreas de la vida social en que el ser humano se desenvuelve. El amor que remiten la más de las veces se traduce en responsabilidad de satisfacer para el deseo y bienestar del otro. Se ven borradas mientras sus vida gira alrededor de la vida de otro que le exige sin palabras la completud de su entrega bajo la amenaza vedada de la muerte inesperada, y con la promesa de una nueva desestructuración de la vida psíquica que hasta ese momento han logrado construir.

Frases como: “El mundo sigue” “Los golpes de mi hijo son míos” “sus logros son míos” expresan una mimetización de los cuerpos psíquicos que se encuentran en cuerpos separados biológicamente, unidos a través de una fina comunicación de símbolos a la que ellos sólo tienen acceso. Saber que les duele con solo verlos o saber traducir sus quejas al salir de la escuela es la constante admirable de la credulidad con la que expresan frases complejas en sus hijos que apenas si saben emitir sonidos guturales ininteligibles

## Conclusiones

Las madres de familia de niños con discapacidad desde que se enteran de las características de su hija o hijo, experimentan distintos grados de aceptación de la realidad a la que se enfrentan. En el aspecto educativo sus peripecias inician desde antes de que el menor sea escolarizado. Las mas de las veces el derecho a recibir atención educativa se ve violentado por negarles el derecho al mismo, lo que afecta en distintos grados la organización familiar al ser ellas designadas históricamente al cuidado, alimentación y educación de sus hijas o hijos.

El estudio muestra el allazgo principal a las mujeres de virtud, en un entramado complejo que el ser humano permite. Se descubre a las mujeres unas veces abnegadas y otras veces en rebelión a su posición desde que es madre de un niño con características físicas e intelectuales diferentes con afectaciones en su desempeño social, familiar y educativo.

La capacidad de negociar las condiciones familiares, económicas y personales es otro hallazgo que se encuentra al término de la investigación. Sortear la falta en alguno de los aspectos mencionados implicó para ellas la renuncia de privilegios, óseo y crecimiento personal. Las reflexiones de sentirse especiales o distinguidas, se contraponen con las expresiones de melancolía por las posibilidades perdidas en el proceso del ejercicio de su maternidad responsable.

## Bibliografía

- Arellanes, E. (2010). *La accesibilidad en las escuelas secundarias*. Argentina: METAS 2021.
- Diputados. (22 de Enero de 2010). *Congreso de la Unión*. Obtenido de Diputados: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1.pdf>
- Fuocault, M. (1968). *Las palabras y las cosas*. México : Siglo XXI.
- González, A. (2010). *Capacidades jurídicas de las personas con discapacidad*. México: CNDH.
- Karsz, S. (2000). *La exclusión. Bordeando sus fronteras*. España : Gedisa.
- Noriega, M. (2000). *Las reformas y procesos internacionales*. México : Plaza y Valdéz.
- Padilla, A. (2011). Representaciones de la infancia "anormal" y prácticas educativas de la educación especial en México (1890-1914). En R. Alvarado, *Grupos marginados de la educación*. México : IISUE.
- Rodríguez, J. (2011). *Democracia, educación y no discriminación*. México: Cal y Arena.
- Roudinesco, E. (2006). *La familia en desoren*. México : FCE.
- Taba, H. (1987). *Elaboración del Currículo*. Buenos Aires : Troquel .
- UNESCO. (1994). *Declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales*. París : UNESCO.