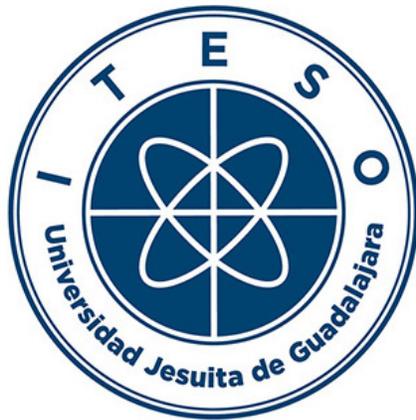


Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente

Reconocimiento de validez oficial de estudios de nivel superior según acuerdo secretarial 15018, publicado en el Diario Oficial de la Federación del 29 de noviembre de 1976.

Departamento de Psicología, Educación y Salud
Maestría en Desarrollo Humano



LA EXPERIENCIA EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

TRABAJO RECEPCIONAL que para obtener el **GRADO** de
MAESTRA EN DESARROLLO HUMANO

Presenta: **ELSA ESTHER SAINZ HERNÁNDEZ**

Asesora: **DRA. M. LORENA CAMACHO SANTOYO**

Tlaquepaque, Jalisco mayo de 2023

Resumen

La recuperación de la experiencia emocional de quienes cuidan a personas con parálisis cerebral que participaron en este trabajo de investigación, fueron mujeres madres cuidadoras con un hijo(a) que presenta dicha condición, cuyo abordaje fue desde el campo del Desarrollo Humano y las emociones como objeto de estudio vistas desde la sociología. Se siguió una ruta metodológica a partir de la investigación cualitativa, el método fenomenológico y la entrevista fenomenológica. Este trabajo también da cuenta del contexto en el que está inmerso el tema-problema, así como del primer acercamiento con la población implicada. Se construyó el árbol de problemas para identificar el problema central: el cuidador primario, al no reconocer su experiencia emocional, no la valida, no le da significado. Se formularon las primeras categorías de orden preliminar las cuales fueron acciones que formaron parte del proceso de la problematización. También se elaboró la fundamentación teórica y metodológica que dio sustento a lo encontrado en los datos cualitativos en el proceso investigativo que facilitó la construcción de categorías de análisis y subcategorías para dar cuenta de los resultados en los cuales estas mujeres fueron las protagonistas de sus narrativas que favoreció el reconocimiento de sus emociones de incertidumbre, miedo, desaliento, tristeza dándoles un significado en su experiencia de cuidar de otros.

Palabras clave: experiencia emocional, significado emocional, cuidador primario, discapacidad, parálisis cerebral.

Índice

Resumen	1
Introducción	4
Capítulo I El Sujeto y la Investigación en el Desarrollo Humano	7
1.3 Implicación Personal	13
Capítulo II Problematización	15
2.1 La Problematización y sus Acciones	15
2.2 Entrando en Contexto	16
2.7 Detección de Necesidades	26
2.8 Objeto de Estudio	29
2.9 Pregunta de Investigación, Propósito	29
3.5 Los Cuidadores Primarios	45
3.5.1 El Cuidado, una Práctica Socialmente Construida	47
3.5.2 El cuidador y su implicación	49
3.6 La Discapacidad en Torno a la Parálisis Cerebral	50
3.6.1 Las Familias y la Discapacidad	52
3.6.2 La Discapacidad y su Vinculación Social	53
4.1 La Investigación Cualitativa	54
4.2 La Fenomenología	58
4.3 El Método Fenomenológico	60
4.4 La Entrevista Fenomenológica	63
4.5 Plan de Investigación	66
4.5.1 Problemática Identificada	66
4.5.2 Detección de Necesidades	67
4.5.3 El propósito de la Investigación	68
4.5.4 Técnica de Investigación	68
4.5.5 Metodología	69
4.5.6 Población	72
4.5.7 Calendarización de las Entrevistas Fenomenológicas	74
4.5.8 Primeros hallazgos de la investigación	75
4.5.8.1 Participantes	75
4.5.8.2. Propósitos de las entrevistas y lo Logrado	77

4.5.8.3 Principales Dificultades, Errores, Aciertos y Sugerencias	81
4.5.8.4 Relato Descriptivo	82
4.5.8.5 Reflexiones	84
4.5.8.6 La Experiencia de Facilitar	87
4.5.8.7 Conclusión Preliminar	90
5.1 Categoría 1 No sé qué estoy sintiendo, pero no tengo tiempo para esto	93
Subcategoría 1.1 De nada me sirve sentarme a lamentar	93
Subcategoría 1.2 Si yo estoy bien, mi hijo(a) está bien	95
Subcategoría 1.3 ¿Y si nos acompañamos?	96
5.2 Categoría 2 Para eso tienes madre	97
Subcategoría 2.1 Contigo hasta el fin del mundo	98
Subcategoría 2.2 Como mamá no hay dos	100
Subcategoría 2.3 Me fui quedando sola y estoy mejor así	102
5.3 Categoría 3 No entiendo, ¿qué tiene mi hijo(a)?	104
Subcategoría 3.1 ¿Por qué no me explican que está pasando?	104
Subcategoría 3.2 Mi hijo(a) no va a tener una vida normal	106
Subcategoría 3.3 Ven, te muestro mis trucos	109
5.4 Conclusiones	110
Referencias	116
Apéndice A	120
Apéndice B	121
Apéndice C	124
Anexo 1	128
Anexo 2	Error! Bookmark not defined.

Introducción

El presente trabajo de investigación se enfocó en recuperar la experiencia emocional del cuidador primario de personas con parálisis cerebral, desde el paradigma de la investigación cualitativa, el campo del Desarrollo Humano, el método fenomenológico y la entrevista fenomenológica como técnica.

Se entiende por cuidador primario al individuo que mantiene contacto humano más cercano y cuya principal función es atender diariamente a las necesidades físicas y emocionales del sujeto con parálisis cerebral que generalmente es un familiar, prioritariamente la madre. Es importante mencionar que las personas con parálisis cerebral requieren atención y cuidados extraordinarios ante su falta de autonomía total o parcial siendo el cuidador quien los provee, brinda apoyo no sólo en el hogar, sino también cuando existe la necesidad de asistir a una institución de salud.

Ante la llegada de un hijo(a) a una familia, implica un ajuste de roles y responsabilidades, cuando este nuevo integrante es una persona con parálisis cerebral es añadir un nivel de complejidad a la situación. Por lo tanto, quien termina siendo el cuidador primario debe sortear distintas realidades; pero el interés para este trabajo estará en aquellas que pertenecen al plano de lo emocional, como lo es el miedo ante lo desconocido del diagnóstico médico, incertidumbre en relación con el pronóstico, frustración, culpabilidad por creerse responsables, vergüenza, celos de otros padres que tienen hijos sanos, desilusión y molestia ante la falta de empatía del personal de salud, así como el agobio por tener que aprender de terapias y tratamientos. También la vivencia y manejo de un duelo por la pérdida del hijo que había en su imaginario, niveles elevados de estrés, cambios radicales en sus planes de vida personal y familiar. También el momento en que su vida pasa a segundo plano y como las necesidades de la persona que cuida son las que van determinando los pasos a seguir, es decir; la experiencia emocional desde su lugar como cuidador primario al cuidar de otros.

Es entonces que surgen interrogantes en el inicio de este trabajo: ¿cómo es la experiencia emocional del cuidador primario?, ¿cuáles emociones están presentes?, ¿cómo viven sus emociones?, ¿cómo las expresan?, ¿qué significado les dan?, ¿dónde las colocan? Y junto con estas surgen otras que, aunque no son de índole emocional

están presentes en la cotidianidad de las familias como parte de su nueva realidad: ¿cómo se toma la decisión de quién será el cuidador primario?, ¿se llega a compartir esta responsabilidad?, ¿quién cuida al cuidador?, ¿es reconocida su labor como cuidador?

El tema de los cuidadores me resultaba importante por una motivación personal. Por ello mi intención fue mirarlos con un lente humano y no verlos solamente por su rol en sí mismo, sino como seres humanos provistos de emociones y experiencias.

Así, el camino que se siguió en esta investigación fue el de reconocer la implicación personal en el tema, aquello que activó el interés en esta premisa en particular, a partir de la vivencia con un familiar cercano cuya condición de vida determinada por su parálisis cerebral es atendida de manera permanente por un cuidador que en ocasiones he asumido este rol con todo lo que ello representa.

El siguiente paso fue dar cuenta de su pertinencia para el Desarrollo Humano, lo cual representó ir en la búsqueda de textos académicos existentes en relación con el tema, lo que ayudó a clarificar algunas de las dudas, pero a su vez abrió la puerta a nuevas interrogantes en relación hacia dónde dirigir la investigación, ya que se encontró una amplia información enfocada a la atención del síndrome de sobrecarga del cuidador, así como estudios para medir niveles de depresión y estrés. Sin embargo, las propuestas de abordaje eran terapias de resolución de problemas o intervenciones educativas en su mayoría, situación que determinó orientar el camino de abordar las emociones como objeto de estudio desde el Desarrollo Humano ubicándolas en la experiencia del cuidado y las emociones que se generan en ese vínculo vistas desde la sociología.

Llegado el momento de la problematización, fue necesario realizar diferentes acercamientos al tema. Como parte de este proceso y de manera inicial, se realizó una búsqueda de datos para contextualizar el mismo, así como la realización de cinco entrevistas a cuidadores primarios desde el paradigma de la investigación cualitativa y a un experto en el tema, las cuales permitieron la identificación de categorías preliminares que fueron: Una nueva realidad: convertirse en cuidador primario, la experiencia emocional del cuidador primario, el cuidador y su cotidianidad, la experiencia de cuidar a otro les da significado y sentido, la vida en pareja cambia, la vida familiar gira en

relación con la persona con parálisis cerebral. Dichas categorías posteriormente representaron puntos de andamiaje para la construcción de la fundamentación teórica.

Como parte también de este proceso de la problematización, se abordó la estrategia del árbol de problemas, la cual permitió identificar el problema central: El cuidador primario, al no reconocer su experiencia emocional, no la valida, no le da significado, así como las causas y sus consecuencias. También fue posible la identificación de necesidades. El siguiente paso fue la elaboración de la pregunta de investigación: ¿Cómo el contacto con las emociones en la experiencia del cuidador primario le permite validarlas, darles un significado en el vínculo que establece al cuidar a su hijo(a) con parálisis cerebral? Dando origen al propósito del presente trabajo.

Lo siguiente fue la construcción de la fundamentación teórica, siguiendo un proceso heurístico desde el reconocimiento del objeto de estudio fueron las emociones. También las redes implicadas que se identificaron en las categorías preliminares que permitieron la búsqueda en trabajos de obtención de grado, documentos, teorías desde un enfoque humanista, y la mirada social de las emociones. Estas dan cuenta del establecimiento de vínculos en la experiencia de cuidar de otros que además les dan información de cómo ser y estar en el mundo a los cuidadores primarios (Muñoz, 2007). Lo que continuó fue ir a la dimensión hermenéutica que, de acuerdo con Londoño, et.al., (2016) representó considerar la información sustancial de las fuentes consultadas para tener una comprensión global e integradora del tema.

El abordaje teórico fue desde el campo del Desarrollo Humano con base en la teoría humanista propuesta por C. Rogers (1902-1987) y sus principios básicos, el Enfoque Centrado en la Persona, las emociones como construcciones sociales y cocreadoras de vínculos, la percepción y experiencia emocional del cuidador, el cuidado como práctica socialmente construida, el cuidador y su implicación, la discapacidad en torno a la parálisis cerebral, la familia y la discapacidad, la discapacidad y su vinculación social.

Se continuó con el proceso investigativo; la fundamentación metodológica, la cual representó el acercamiento con la población implicada en su contexto a través de la entrevista fenomenológica, tomando en cuenta que el Desarrollo Humano utiliza el

método fenomenológico para conocer el experimentar de las personas y entenderlo tal como ellas lo viven, y al facilitador le permite acercarse de manera auténtica al entrevistado, es decir; al cuidador primario, para ayudarlo a fluir en su experiencia vivida recurriendo al involucramiento existencial y al alojamiento reflexivo con una actitud de aceptación de su experiencia (Dantas y Moreira, 2009). Esta recuperación de la experiencia emocional de los cuidadores primarios fue con tres mujeres madres de un hijo(a) con parálisis cerebral que asisten a un centro integral de rehabilitación infantil A.C. en la ciudad de Zapopan Jalisco. Lo que representó elaborar una guía de preguntas para las entrevistas fenomenológicas y recuperar los primeros hallazgos de la investigación.

Posteriormente se continuó con el análisis de los datos cualitativos en un proceso en el cual implicó atender a lo registrado en las bitácoras y transcripciones de los datos cualitativos de las entrevistas con el propósito de identificar las unidades de análisis que permitieron la construcción de las categorías de análisis y subcategorías, y finalmente evidenciar los resultados los cuales dan cuenta de la experiencia emocional de estas madres cuidadoras, del vínculo que establecen al cuidar de otros que las coloca en un rol que les demanda tiempo, energía, que no les dan tregua para sentir sus emociones y al favorecer un espacio de acompañamiento para ellas fueron capaces de reconocerlas, nombrarlas, darles un significado de desaliento, tristeza, miedo, preocupación y de impulso, de fortaleza interior que tiene que ver con su historia personal y de ser madres cuidadoras.

Capítulo I El Sujeto y la Investigación en el Desarrollo Humano

1.1 Justificación

Resulta importante conocer el contexto de la discapacidad particularmente en el estado de Jalisco, ya que el índice de vulnerabilidad social permite estimar el grueso de la población que se encuentra en esta condición. A partir del censo general de población y vivienda realizado por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en el 2020 en Jalisco fueron 1 264 817 personas con alguna dificultad física o mental para realizar las actividades de su vida diaria, lo que representa el 15.2 % de la población total de la entidad. De éstos, 46.6 % son hombres y 53.4 % son mujeres.

La parálisis cerebral infantil (PCI) es causada por el desarrollo anormal del cerebro o por daño al cerebro en desarrollo que afecta la capacidad de la persona para controlar los músculos (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2020). Es entonces una afección neurológica que se presenta generalmente antes del nacimiento, cuando el cerebro aún no está maduro y tiene un impacto directamente en el tono muscular y el movimiento de la persona. Algunas de sus manifestaciones son de rigidez en las extremidades tipo espástico o lo contrario, con un tono muscular flácido atetósico.

Por lo tanto, al hablar específicamente de esta sintomatología, las personas con parálisis cerebral tienen dificultades con el movimiento y la postura. También padecen afecciones relacionadas con la discapacidad intelectual, convulsiones, problemas visuales, auditivos o del habla; cambios en la columna vertebral o problemas en las articulaciones. Comprende entonces cúmulo de síntomas que varían cualitativamente en la severidad de estos de unas personas a otras, dependiendo de la lesión (CDC, 2020).

Cabe mencionar que originalmente se pensó en trabajar directamente con la vivencia emocional de las personas con parálisis cerebral, pero ante la contingencia del COVID-19 el trabajo tomó un tinte distinto, porque son consideradas poblaciones vulnerables y resultaba riesgoso el acercamiento a trabajar con ellas. Por lo tanto, la investigación toma un giro hacia la experiencia emocional de sus cuidadores primarios.

Es por ello por lo que este trabajo tiene como finalidad destacar la importancia de recuperar la experiencia emocional en la práctica del cuidado de personas con parálisis cerebral desde la sociología de las emociones, es decir; cómo les implica esta práctica en la construcción de sus personas en sus contextos particulares, cómo viven las emociones, cómo las expresan y cómo las sostienen dándole un significado a partir de lo que se vive cuidando del otro.

La experiencia emocional está vinculada con creencias, simbolizaciones, valores y procesos que no sólo son reguladores, también movilizan y descartan ciertas emociones por lo que también dan cuenta de las condiciones sociales en las que surgen y cobran significado. Las emociones, nos dicen qué hay afuera desde el lugar que nosotros estamos (Cervantes, 2015).

Las emociones y el cuidado son construcciones sociales con una expresión vinculante que dan cuenta de los contenidos afectivos inherentes a este escenario que van más allá de lo cotidiano o lo familiar tienen una dimensión societal (Enríquez, 2017).

Es común que el cuidador tenga que arrinconar sus anhelos y planes de vida, que estos se vean pausados y que a partir de ese momento el cuidar a otro se convierte en su experiencia de vida. Es muy probable que el cuidador primario se encuentre personalmente desbordado en sus emociones siendo importante conocer sus narrativas. Zohn y Moreno (2008) mencionan que las “heridas no sanadas y necesidades no resueltas, pueden ser estorbos para ayudar a otros, en tanto cabe la posibilidad de utilizarlos para resolver eso nuestro que nos falta sanar y resolver” (p. 6).

Es entonces que se partió de la premisa de que cuando el cuidador primario, al adentrarse en su experiencia emocional, va al encuentro y reconocimiento de sus emociones, puede identificar sus necesidades y estar en congruencia con él mismo y permitirse incluso pedir ayuda cuando lo necesite.

Para profundizar más en el tema, se conversó con el Dr. Salvador Moreno López quien es psicólogo, psicoterapeuta y consultor especializado en Focusing, que ha realizado intervenciones e investigación con cuidadores, menciona lo siguiente:

Abordar desde la experiencia emocional es una perspectiva amplia de la complejidad del ser humano y esta implica una ubicación, interacción con otros en el mundo, eso implica también el cómo se siente, pero cómo se siente corporalmente, afectivamente, qué es lo que piensa y qué acciones se generan desde esa vivencia. (Moreno, comunicación personal, 8 de septiembre de 2020)

Significa, mirarse a sí mismo y, sin juicios, poner un nombre a aquello que sucede cuando se está en ese rol de cuidador.

Moreno, (2014) habla de que “una perspectiva fenomenológica en la construcción de nuevos conocimientos se interesa por comprender la experiencia vivida de cada

persona; es decir, sus modos particulares de experimentar su relación con las personas, situaciones u objetos con los que está en interacción” (p. 71).

Las emociones que nos atraviesan y la manera en que repercuten en nosotros se alimentan de normas colectivas implícitas o, más bien, de orientaciones de comportamiento que cada uno expresa según su estilo y su apropiación personal de la cultura y los valores que la empapan. Se trata de formas organizadas de la existencia, identificables dentro de un mismo grupo porque compiten a una simbólica social, pero se traducen de acuerdo con las circunstancias y las singularidades individuales presentes. (Le Breton, 1999, p. 108)

Entonces, la experiencia emocional es lo más natural que poseemos, nos da información de quienes somos desde el lugar donde nos encontramos cuyas emociones se reconocen socialmente y están históricamente situadas (Cervantes, 2015).

Atender la experiencia emocional de aquel que tiene el rol de cuidador primario implica que pueda reconocer lo que siente, cómo se vive al cuidar del otro, estar pendiente de sus necesidades físicas, emocionales, entonces; el cuidador ¿qué hace con sus emociones?, ¿dónde las coloca?, ¿cómo las nombra?, ¿se reconoce como una persona que puede ser cuidada?

En el presente trabajo existe una sensibilidad latente por tener un acercamiento a la experiencia emocional del cuidador primario, colocar la mirada desde las teorías humanistas particularmente en la línea del Desarrollo Humano en un diálogo emergente que permita construir realidades sobre cómo se experimentan las emociones en las relaciones, dando cuenta de la realidad estudiada del cuidador primario y susceptible de investigar. Al hacer contacto con su experiencia orgánica la persona, le permite vincularse con sus emociones, escucharlas, validarlas, darle un significado y entender lo que se vive, porque no es una experiencia en solitario, generalmente está relacionada con vivencias pasadas, las emociones no son un estorbo, dan información de quién es, cómo está en el mundo y da cuenta de la relación con los otros (Muñoz, 2012).

Por su parte Rogers (1961), desde la fenomenología hace énfasis en mencionar que lo que influye en el individuo no es la situación en sí misma, sino la forma como se percibe se siente, se vive, se nombra, y para efecto del presente trabajo es la experiencia emocional del cuidador primario de personas con parálisis cerebral.

Por lo anterior resulta valioso considerar la importancia que puede tener este trabajo por el impacto directo en el bienestar socioemocional de los cuidadores en el contexto de la discapacidad, al validar sus emociones, nombrarlas, darles significado desde sus propias historias y narrativas al ser vistas con una mirada más sensible y humana.

1.2 Pertinencia para el Desarrollo Humano

Desde la propuesta del Desarrollo Humano, el objeto de estudio que le concierne son las emociones, particularmente la experiencia emocional de los cuidadores primarios. Para Le Breton (1999), la emoción posee una resonancia propia ante una situación vivida, es atemporal incluso puede ser real o imaginaria para el individuo en su relación con los otros; resulta un detonante donde el sentimiento se manifiesta de una forma e intensidad particular.

Al comprender las emociones como construcciones sociales se hace posible reconocer los elementos implicados en la experiencia emocional de los cuidadores, ello no significa ignorar lo propuesto desde el terreno de lo psicológico o lo fisiológico, pero para el presente trabajo la puntualización es desde su dimensión social, que le da al sujeto un sentido, orientación en el mundo, se generan vínculos con los otros, al reconocer los elementos de sus vivencias, expresiones emocionales y sus significados, así como las formas de afrontamiento ante situaciones de su cotidianidad (Enríquez, 2008), donde la otredad está representada por los sujetos con parálisis cerebral en relación con el rol que asume como cuidador primario.

A partir del momento en que se detecta una alteración en el desarrollo del niño(a) las madres que son cuidadores primarios son tocadas emocionalmente de manera contundente, pero no siempre atienden sus necesidades emocionales, ya que la prioridad en esos momentos para ellas es ir en la búsqueda de las mejores opciones

para poder tomar decisiones para el cuidado de la persona con parálisis cerebral: sus hijos(as) esto sucede ante cada evento en su rol de cuidador (Enríquez, 2008). Sus emociones parecen ponerse en pausa y no reconocerse, siguen entregadas a los cuidados de otros.

En la experiencia del cuidado, los cuidadores primarios no es que dejen de ser ellos mismos, mantienen una complejidad subjetiva que no sólo implica asumir diferentes acciones, sino que se ven inmersos en un proceso de interrelación continua de sentimientos y emociones, que resulta pertinente recuperar desde el campo del Desarrollo Humano. Es necesario puntualizar que esta función históricamente ha quedado circunscrita a las mujeres, dentro de una feminización del trabajo que las invisibiliza y las coloca en un plano de desigualdad social, pero paradójicamente en muchas ocasiones no son capaces de prescindir de cuidar a aquellos que necesitan ser atendidos, y cuyas emociones las sostienen (Fraga, 2018).

Esto se puede entender también desde el campo fenomenológico que retoma el Desarrollo humano para acercarnos al conocimiento “Jamás nos sentimos existir sino tras haber tomado contacto con los otros, y nuestra reflexión es un retorno a nosotros mismos” (Merleau-Ponty, 2002, p. 59).

Por su parte, Hernández (2017) apunta que, al aceptar las experiencias vividas, justo como son, supone la asimilación de éstas a través de los sentidos y emociones, de la mente y la voluntad; denota disposición a escucharse a sí mismo sin juicios ni comparaciones, ya que no se ambiciona a llegar a ser como cualquier otra persona, porque ya se es una, es decir: una madre que cuida.

Es por lo dicho anteriormente que resulta pertinente recuperar la experiencia emocional del cuidador primario en el vínculo que establece al cuidar de otros. Una acción de naturaleza humana y cuyas emociones son construcciones sociales que le dan a éste un referente de quién es y el lugar que ocupa en la experiencia de cuidado.

1.3 Implicación Personal

Dentro de este apartado se comparte cuál es la vinculación del tema con mi experiencia personal, de mi historia de vida, ya que brinda la oportunidad de tener presente aquellas condiciones que pueden facilitar u obstaculizar el proceso de trabajo.

En la implicación la persona se ve comprometida de manera consciente o inconsciente, bajo la premisa de que una situación puede tener repercusiones para sí mismo y para los otros. Es decir: da cuenta de un posicionamiento de acuerdo con una realidad socioemocional que tocó vivir (Casillas, 20219).

El tema de este trabajo nace de un interés personal. Dentro de mi familia una de mis primas menores, Rosa (seudónimo), tiene parálisis cerebral. En un momento de reflexión, al cursar el primer semestre de la maestría en Desarrollo Humano, me pregunté cómo fue que se dio la conexión que tenemos ella y yo, me vuelvo consciente de que nuestra relación es distinta a la que tiene con otros miembros de nuestra familia.

Dicho de otra manera, a partir de este momento de reflexión es que comencé a observar cómo los otros se relacionan con Rosa, qué hacen o dejan de hacer cuando están con ella. Como ejemplo: en las reuniones familiares por lo general la mayoría de la familia se acerca a ella, le dan muestras de cariño, son afectuosos, la hacen partícipe de las conversaciones, pero no se involucran en tareas de cuidado como lo pueden ser: darle algo de beber, alimentarla, llevarla al baño, etc. Esa responsabilidad recae en sus padres, su hermano menor, o en el mejor de los casos, en el auxiliar en turno.

Para comprender mejor, yo tenía 6 años cuando Rosa nació. No importó que yo fuera pequeña, pude notar que era distinta a otros bebés. Fuimos creciendo y ella aún no se podía comunicar verbalmente, tenía poca movilidad, la alimentaban dándole de comer en la boca, seguía requiriendo de cuidados la mayor parte del tiempo, pero esto no impidió que detrás de todo esto, esas diferencias, pudiera ver que había una niña como yo. Es entonces que, relacionarme con una persona “diferente” se convirtió para mí en algo bastante natural.

En los últimos años mi relación con Rosa se hizo más cercana. Sus padres y auxiliar de planta me enseñaron los cuidados básicos que se deben de tener con ella,

desde darle algo de beber o comer, llevarla al baño, su aseo personal, vestirla, entre otras acciones cotidianas. Es a partir de esta experiencia que presto atención y volteo a ver a esas mismas personas que son cuidadoras de Rosa por 26 años y reconozco todo lo que han hecho por ella, pero también me pregunto cómo ha sido su experiencia emocional durante todos estos años.

En este mismo contexto, quiero resaltar que también he visto cómo sus progenitores han trabajado enormemente para poder proporcionar a Rosa todo lo que necesita. Desconozco cuántos han sido los esfuerzos para poder llegar hasta donde se encuentran el día de hoy, pero ellos no se detienen, aún con la responsabilidad y demanda que resulta tener una hija con necesidades especiales, no han dejado de desarrollarse profesional y personalmente.

Ahora en mi proceso de la maestría en Desarrollo Humano, identifico que todas las personas somos únicas y responsables de nuestra vida, así como de nuestras relaciones con los otros; lo cual me lleva a cuestionarme ¿cómo es la experiencia emocional de alguien que es cuidador primario?

Mi implicación personal con este tema no solo es por Rosa, sino también por mi sobrino, Billo, que también tuvo un daño cerebral severo al nacer. Si bien con ella no viví directamente el proceso de duelo y aceptación de su condición de vida, lo viví con Billo y estuve siempre dispuesta a todo para acompañarlo a él y a sus padres, pero siempre desde un plano físico, admito que consideré muy poco la parte emocional. Esto es debido a mi propia desconexión con las emociones, puedo trabajar en mi cuerpo y mente, pero las emociones son un mundo por descubrir. A partir de mis experiencias como cuidadora de una persona con necesidades especiales quisiera explorar y acompañar a otros cuidadores primarios en el reconocimiento y significado de sus experiencias emocionales.

Las experiencias de vida de cada cuidador primario son distintas, pero esto no significa que no sean importantes y no merecen ser atendidas, validadas, por lo que el presente trabajo será beneficioso para quienes participen en esta investigación, así como en un futuro resulte relevante para aquellos sujetos implicados en el tema.

Capítulo II Problematización

2.1 La Problematización y sus Acciones

Identificar el problema a investigar resulta un punto central en la tarea de todo investigador, representa la referencia por donde se deberá transitar en la búsqueda de nuevos conocimientos que permitan validar su relevancia y el posible impacto social que puedan tener. Problematizar implica un proceso de clarificación del objeto de estudio, que no es un camino fácil, conlleva plantearse interrogantes que de manera inicial pueden generar una ruptura con lo que originalmente se tenía considerado investigar (Sánchez, 1993).

En este sentido, las primeras preguntas que se formularon fueron en relación con el objeto de estudio desde el Desarrollo Humano que son las emociones, pero ¿qué de las emociones?, ¿desde dónde abordarlas?, ¿cómo entenderlas a partir de la historia emocional al cuidar de otros?, ¿cómo recuperar la experiencia emocional en un proceso de investigación desde el Desarrollo Humano?, ¿cuál sería el aporte de este trabajo para las personas implicadas en el tema?

Estas preguntas iniciales no se descubren solamente a partir de un determinismo de relaciones causales, la pretensión que tuvieron fue buscar nuevos sentidos y significados, para saber y conocer más acerca del objeto de estudio, para poder reconocer también el tema o problema central y estar en la posibilidad de plantear una pregunta que permitiera el acercamiento al terreno de la investigación desde los supuestos del Desarrollo Humano.

Un problema sin contexto se queda solo, en lo aparente. Al problematizar es posible colocarlo al lado de otros problemas semejantes, otorgándole no sólo una ubicación con respecto al campo de estudio, sino también le otorga más información, consistencia, así como un rumbo y un sentido (Sánchez, 1993).

Por lo antes dicho fue necesario ir en la búsqueda de datos estadísticos sobre la discapacidad y la parálisis cerebral para reconocer el espacio global de su aparición del

tema-problema a investigar con datos empíricos que pudieran proporcionar información con relación a la realidad estudiada.

2.2 Entrando en Contexto

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2022 estimó que más de 1,000 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, cifra que corresponde aproximadamente al 15% de la población mundial. A su vez, el Grupo Banco Mundial (BM) y el Fondo Monetario Internacional (FMI) muestran datos que estiman que, en el año 2020, aproximadamente 85 millones de personas con discapacidad viven en América Latina y el Caribe, cifra que representa el 14.7% de la población regional. Los datos indican que los hogares donde viven personas con discapacidad son más pobres y en 1 de cada 5 hogares en situación de pobreza extrema vive una persona con discapacidad. Dentro de estos hogares, el 15% de los jóvenes con discapacidad no asisten a la escuela, adicionalmente considera que 1 de cada 2 cabezas de una familia que cuenta con algún miembro con discapacidad no participan en el mercado laboral, lo cual resulta en una limitante de las oportunidades presentes y futuras de estas familias.

En México, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) muestra resultados del censo de población y vivienda realizado en el año 2020, y menciona que hay 6,179,890 personas con algún tipo de discapacidad, lo que representa 4.9 % de la población total del país, de las cuales un 53% son mujeres y el 47% son hombres. En Jalisco, la población con discapacidad es de 386 mil 577 habitantes. El INEGI distingue a las personas con discapacidad como aquellas que tienen impedimento para realizar actividades consideradas básicas, como: ver, escuchar, caminar, recordar o concentrarse, realizar su cuidado personal y comunicarse. Se hace la observación de que una persona puede tener más de una discapacidad, en el caso de la parálisis cerebral se tienen problemas motores, cognitivos y de lenguaje.

Por su parte Jácome (2013) presenta un análisis a la Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (ELCOS) que se realizó en el año 2012 en zonas urbanas de México con la finalidad de obtener información estadística acerca de las necesidades de cuidado en los hogares y su participación en ello por integrantes y no integrantes del

hogar, misma que ayuda a determinar particularmente si existe una sobrecarga de trabajo en las mujeres y lo que representa en su inserción laboral o en su inserción en condiciones precarias.

Jácome (2013) profundiza en su análisis mostrando datos donde el principal grupo receptor de cuidado son personas menores de 15 años. En 86.8% de los casi 7 millones de hogares en los que se encontraron personas con necesidades de cuidados, hay niños o niñas menores de 15 años; en 16.5% de estas necesidades se cubren en personas enfermas de manera temporal y en 10.0% se identificaron personas que requieren cuidado ininterrumpido, debido a limitaciones permanentes. La mayor parte del trabajo de cuidado en el hogar se realiza de manera no remunerada y recae principalmente en los integrantes que habitan la misma casa. De los poco más de 11.1 millones de personas que realizan trabajo de cuidado, entre 81.8 y 90.4% son miembros del mismo hogar, que en términos absolutos representan a alrededor de 9.7 millones de cuidadores de menores de 15 años (7.2 millones de mujeres y 2.5 millones de hombres); a cerca de 1.3 millones de cuidadores de enfermos temporales (aproximadamente 882 mil mujeres y 388 mil hombres); y a poco más de 1.0 millones de cuidadores de personas con limitaciones permanentes (738 mil mujeres y 290 mil hombres). El compromiso de personas de otros hogares que contribuyen al cuidado no remunerado es más frecuente para cubrir estas necesidades relacionadas con la salud que para el cuidado de menores: 14.3% de las personas que realizan actividades de cuidado temporales y 15.3% de las que desarrollan actividades de cuidado a personas con limitaciones permanentes pertenecen a un hogar distinto y lo hacen de manera gratuita. Para el presente estudio son las madres de personas con parálisis cerebral quienes tienen esta experiencia de cuidado colocándolas en un sector de mujeres que cuidan a quienes tienen limitaciones permanentes que no representan una población económicamente activa y cuya tarea es permanente.

El INEGI, por medio de la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE) realizada en el tercer trimestre de 2016 y con información del Módulo de Condiciones Socioeconómicas de la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH) correspondiente al año 2014, proporciona un escenario general de los principales

aspectos de esta esfera laboral, menciona que en México los cuidadores conformaban cerca de 286 mil personas, de las cuales 96.7% son mujeres y 3.3% hombres. De cada 100 cuidadores, 38 laboran de manera formal y 62 informalmente, en casa. Esta actividad representa el 0.5% con respecto al total de personas empleadas en el país y desempeñándose principalmente en siete entidades como: Baja California, Ciudad de México, México, Jalisco, Nuevo León, Sonora y Tamaulipas y es justamente en estos estados, donde se concentraba un 42.9% del total de estos trabajadores/cuidadores en el país.

Los datos de esta encuesta revelan que la edad promedio de los cuidadores es de 37 años. Su estructura por edad muestra que, por cada 100 personas en este rol, 36.7% tienen entre 15 y 29 años, 21% tienen entre 30 y 49 años y 17% tienen 50 años o más de edad. El 44.5% de los cuidadores viven en pareja, ya sea a través del matrimonio o unión libre, en tanto que el 36% son solteros y 19.1% viven solos, por causas como el divorcio, separación o viudez.

Estos cuidadores cuentan con 9.6 años de escolaridad en promedio, lo que equivale a tener cubierto el nivel básico de educación. Su distribución por niveles educativos confirma este promedio pues 34.3% de esta población cuenta con estudios de secundaria. Resalta un mayor nivel de escolaridad de los que se desempeñan de manera formal, pues 58.9% de ellos cuentan con estudios de nivel medio superior y superior, lo que contrasta con los que trabajan en casas particulares, entre quienes predominan los que tienen secundaria con 36.8%.

De acuerdo a la encuesta realizada en el año 2019 para el proyecto de Fortalecimiento de la Secretaría de las Mujeres en el Nuevo Diseño Institucional de la Ciudad de México por el Instituto Nacional de las Mujeres (INM) las actividades que corresponden al cuidado directo de personas dependientes, comprenden principalmente, apoyo para el aseo personal y apoyo en la alimentación en un 100%, un 86% requiere apoyo para los traslados a consultas médicas y terapias físicas, para bañarse y vestirse y para el suministro de medicamentos; tal es el caso de personas con alguna discapacidad severa, enfermedad crónica degenerativa avanzada, enfermedades

terminales y para las niñas y niños en su primera infancia. El estudio continúa informando que las mujeres que tienen el rol de cuidadoras, en un 46% lo hacen “por amor”, un 28% no tuvo otra opción, no había nadie más que lo hiciera, el 22% lo hace por acuerdo familiar, un 4% lo hace porque le asignaron la tarea. Con relación a la percepción que tiene de dicha tarea, un 77% considera que cuidar es difícil, las causas por las que tienen esta opinión son las siguientes: el 32% habla de una dependencia total de la cuidadora, otro 20% considera problemas con sus tiempos debido a que debe trabajar formalmente, finalmente, un 19% declara que no recibir ayuda de otros para las tareas de cuidado, 18% cumplen con las tareas de limpieza propias del hogar a su cargo y el 11% restante duda de contar con la capacidad suficiente para llevar a cabo las tareas de cuidado. Adicionalmente, el 64% de las mujeres que dicen que es difícil cuidar debe cuidar a más de una persona.

La desigualdad en la repartición de la responsabilidad y el trabajo de cuidar supone quebrantar derechos, especialmente de las mujeres, en quienes ha recaído esta tarea históricamente en nuestro país. Toca admitir que en México se percibe el trabajo de crianza, así como el cuidado de personas mayores y con discapacidad como una responsabilidad natural de las mujeres colocando el cuidado en torno a la feminización del trabajo y como una forma de exclusión social.

2.3 Población

Para el presente trabajo y en este momento de la problematización la población implicada fueron los cuidadores primarios, mujeres madres con un hijo(a) que presentan parálisis cerebral infantil y que pertenecen a diversos niveles socioeconómicos y edades que viven en la zona metropolitana de Guadalajara Jalisco , pertenecientes a un centro integral de rehabilitación infantil, institución que brinda atención especializada a personas con parálisis cerebral, misma que se encuentra ubicada en Zapopan, Jalisco.

Este centro ofrece servicios académicos y de terapia física, contó con una población de 79 alumnos en promedio para el ciclo escolar 2021-2022. Atiende a niños, jóvenes y adultos con parálisis cerebral y sus familias, casi todas ellas de escasos recursos.

2.4 Árbol de Problemas

En la investigación cualitativa, el árbol de problemas como técnica participativa permite poner en juego ideas para identificar el problema y organizar de manera sistemática la información recolectada por parte del investigador para dar cuenta de las relaciones causales que favorecen su explicación. El tronco representa el problema central, las raíces aluden a las causas y la copa a los posibles efectos, dando idea de cómo cada problema refleja una interrelación entre causas y efectos (Martínez y Fernández, 2008). Para su elaboración se recuperó la información de las entrevistas de corte cualitativo que se mencionan más adelante con cinco mujeres participantes implicadas en el tema.

En la identificación del problema central en relación con una situación es importante discernir su prioridad y si es susceptible de investigar. Permite identificar los efectos hacia arriba, los cuales pueden estar correlacionados y pueden dar origen a otros, de igual manera las causas, es decir; en la construcción del árbol de problemas se sigue un orden ascendente (Sánchez, 2007). Este recurso permitió identificar las diferentes causas y efectos que se presentan en relación con las emociones en la experiencia del cuidado de personas con parálisis cerebral, representó la formulación de un modelo causal y punto de andamiaje en el reconocimiento en términos cualitativos de la pertinencia del presente trabajo de investigación y favoreció la formación de la pregunta de investigación a partir del problema central identificado. A continuación, se presenta de manera gráfica el árbol de problemas y su respectivo análisis.

2.4.1 Esquema del Árbol de Problemas



2.4.2 Análisis del Árbol de Problemas

Los cuidadores primarios tienen un rol que definitivamente es complejo y que no están preparados para éste. No existe un momento previo en el que se prepare a los padres para la llegada de un hijo(a) con parálisis cerebral, y cuando esto sucede las emociones que se viven no son precisamente de felicidad. Una vez que reciben el diagnóstico y pronóstico de la discapacidad surgen nuevas emociones en torno a la preocupación, desesperanza, tristeza y en ocasiones de culpa, la presencia de la parálisis cerebral es un escenario cambiante y de total incertidumbre que versa por un lado en tomar decisiones relevantes para cuidado médico, terapéutico y el considerar quien asumirá el rol de cuidador primario que generalmente es la madre que responde a

un determinante sociocultural, en el que se entiende que es ella la que mejor puede brindar los cuidados pero que la coloca en un plano de desigualdad social.

En el cuidado, la experiencia emocional no es una prioridad a reconocer, están presente un gran número de tareas a realizar, a las que el cuidador brinda su tiempo y energía para cubrirlas, entonces sus emociones son postergadas, no las validan en el contexto que se generan, es decir; en su función de cuidar de otros.

Al cuidar de los otros se establece un vínculo emocional que le da al cuidador un significado de quién es y el papel que juega en el contexto del cuidado. Se reconocen como los únicos aptos para realizar esta tarea, se les dificulta separarse y confiar en que otros puedan comprometerse a cuidar como ellos lo hacen a pesar de su cansancio y la despersonalización de su vida emocional y social, desatendiendo incluso su propio cuidado.

El cuidador vive en solitario sus emociones, evita entrar en contacto con su experiencia emocional. Por ello la intención del presente trabajo es investigar, a través de un ejercicio de indagación y dar cuenta de las emociones del cuidador en su experiencia de cuidado; cómo las nombra, qué sentido y significado les da.

2.5 Entrevistas desde el Paradigma de Investigación Cualitativa

La entrevista de corte cualitativo como proceso comunicativo implica que el investigador recupere la información de un informante clave que se halla contenida en la vida de éste, es decir, las representaciones asociadas a sus acontecimientos vividos, contienen una interpretación significativa de sus experiencias, las expresa en función de una vivencia generalizada ya que comparten punto de vista similares a los individuos miembros del mismo grupo social al que pertenece; los cuidadores primarios de personas con parálisis cerebral.

Representa la entrevista un espacio en donde se expresa un yo que poco tiene que ver con una realidad objetiva individual, sino con un yo narrativo que cuenta historias en las que incluye pinceladas de un yo como parte de la historia Bruner (1991, citado en Alonso, 1999).

La presente investigación pretendió recuperar la experiencia emocional del cuidador primario a través de esta estrategia metodológica de indagación como fueron las entrevistas de orden cualitativo, las cuales tuvieron la intención de recuperar y comprender la experiencia vivida de las personas al cuidar de otros, reconocer los significados que se generan en los diferentes momentos que se viven al realizar esta tarea y cómo pueden ser diferentes para cada una de ellas. Es recuperar la experiencia emocional del cuidador primario de personas con parálisis cerebral y atender también al método fenomenológico desde el campo del Desarrollo Humano que implicó asumir una visión de los seres humanos estrechamente relacionada con su entorno y con una particular manera de experimentar su vínculo con los otros a quienes cuida (López, 2014).

Las entrevistas realizadas en este proceso de la problematización se realizaron por medio de una guía de preguntas abiertas en relación con el objeto de estudio que permitió a las personas entrevistadas referirse a situaciones presentes, pasadas o futuras y cómo afrontaron dichas situaciones (Apéndice A).

Se realizaron 5 entrevistas por videollamada a 5 cuidadoras mujeres con hijo(a) con parálisis cerebral que asisten a un centro integral de rehabilitación infantil. Dicho centro se encuentra ubicado al sur del municipio de Zapopan, Jalisco. A las cuales se les dio a conocer el consentimiento informado (Anexo 1). Se atendió con ello los criterios de ética y confidencialidad, se les comunicó que la información será de uso exclusivo para la investigación donde su identidad se verá protegida con el uso de seudónimos.

Los tópicos de las entrevistas fueron:

- Las emociones de frente a la discapacidad de parálisis cerebral.
- La experiencia emocional como cuidadora.
- El significado que les dan a las emociones y dónde las colocan.

Tabla 1

Datos generales de las personas entrevistadas

Sujetos entrevistados	Nombre	Edad	Estado Civil	Ocupación
1.	Salma	48 años	Unión Libre	Hogar
2.	Karen	45 años	Separada	Vendedora Seguros/Comerciante
3.	Martha	37 años	Casada	Hogar
4.	Ana	57 años	Casada	Trabajadora Social
5.	Pamela	42 años	Casada	Hogar

2.6 Identificación de Categorías Preliminares

Este apartado contempla la información obtenida en un primer contacto con 5 cuidadoras primarias a través de las entrevistas de corte cualitativo. En ellas pudieron dar cuenta de sus emociones desde el momento mismo de recibir la noticia de que su hijo o hija nacería o nació con parálisis cerebral, la cual será su condición de vida de manera permanente y con ello el giro que toma la propia vida de quien asume el rol de cuidador, que generalmente es la madre. Se obtiene información acerca de cómo se ve trastocada su cotidianidad, así como también el significado que le dan a sus emociones en el vínculo que se genera entre ambos; si tiene oportunidad de reconocerlas qué hace con ellas y de manera complementaria si se comparte o no el rol de cuidar con otros miembros de la familia. Esta Información permitió la identificación de las categorías preliminares (Apéndice B).

Las categorías preliminares identificadas fueron:

- **Una nueva realidad: convertirse en cuidador primario**

La vida de los cuidadores primarios se modifica a partir del nacimiento del hijo(a) con PC, de tal suerte que toda su cotidianidad se adapta a sus necesidades del que es cuidado:

“Así le digo, tú eres el dueño de mi vida, de mis horas, de mi todo” (Salma).

“Siempre es un plato para las dos, salimos a un restaurante o algo, lo que pida es para las dos y si nos queda hambre pues pedimos otra cosa, pero siempre es todo juntas” (Karen).

“Yo también puedo trabajar, me pongo a pensar qué puedo hacer que no descuide al niño.... Como enfermera, podría tener una guardia de noche, que yo digo que no va a estar tan padre, si va a ser muy pesado, pero pues bueno, son opciones” (Martha).

- **La experiencia emocional del cuidador primario**

El hecho de que vivan solas sus emociones se debe a que no quieren preocupar a otros, se les dificulta expresarse, incluso de sienten avergonzadas al no contar con los recursos económicos para recibir un acompañamiento profesional emocionalmente hablando, estas mujeres cuidadoras se guardan sus experiencias, las viven en solitario:

“Todo me lo tuve que tragar, pero si te soy muy sincera, yo lloraba mucho por las noches. Ya que mi hijo se dormía, yo me ponía a llorar. Yo no quería que viviera lo que yo estaba viviendo, todas mis emociones siempre se las traté de esconder” (Salma).

“Me da vergüenza de platicar con alguien porque no estoy acostumbrada” (Pamela).

“En su escuela luego llegaban expertos, pero muchas de mis cosas yo no les contaba. ¿Cómo iban a saber los demás que yo me quedé sola? y ¿qué iban a decir?” (Martha).

- **El cuidador y su cotidianidad**

Las visitas a especialistas de la salud son frecuentes para atender a su hijo(a), sin embargo, algunas de las madres cuidadoras refirieron realizar ejercicio y asistir a sus citas médicas como formas de procurar el propio cuidado:

“Gracias a Dios no soy enfermiza, pero me atiendo con mi ginecóloga, me checo constantemente. Tengo mi seguro social pero no soy de las que está siempre en el seguro, pero sí me hago mis chequeos” (Salma).

“Es algo que tenemos como muy en mente mi esposo y yo, el hacer ejercicio... lo tenemos que hacer para estar bien nosotros también, físicamente pero también mentalmente” (Pamela).

- **La experiencia de cuidar a otros les da significado y sentido**

Estas madres cuidadoras son quienes asisten a las terapias, se encargan de alimentar, bañar, vestir, levantar, llevar al baño, etc. Es por esta participación en terapias y cuidados diarios que aprendieron cómo atender de la persona con PC, aunque no les resulta tan sencillo confiar los cuidados a otras personas, incluso miembros de la misma familia:

“Por lo mismo no le dejo la responsabilidad a otras personas, aunque es un esfuerzo yo sé cómo cargarla. ¡Incluso hombres!” (Karen).

“Entonces hay personas que si me la cuidan, pero no les dejo esa tarea como de que la carguen, bajarla, acomodarla... solo es de que si ven el pie mal se lo acomodan, le den agua, darle de cenar, o sea ese tipo de cuestiones si...” (Karen).

- **La vida en pareja cambia**

La dinámica de pareja cambia drásticamente, los cuidadores primarios son abandonados por su pareja y aquellos que conservan su relación ya no suelen realizar las mismas actividades que solían tener:

“El papá nos abandonó, entonces desde ese momento que nos deja el papá de mi hijo, pues ahora sí que me enfoque nada más a él” (Salma).

“Siempre me había recriminado que yo lo hice a un lado, que no le puse atención” (Karen).

“Con mi esposo también, ya no salimos a pasear, ahora es estar en la casa” (Pamela).

- **La dinámica familiar gira en relación con la persona con parálisis cerebral**

Sin importar si es una familia de un solo hijo o si tienen más, ésta se adecuará otorgando mayor atención a la persona con parálisis cerebral. Los otros hijos reciben menor atención de alguno de sus padres, en este caso quien sea el cuidador. A los miembros de la familia se les pide que ayuden en las labores diarias de cuidado en sus momentos de descanso como vacaciones escolares. En sus espacios privados son invadidos, se les pide compartir habitación para que la persona con parálisis cerebral no duerma sola. Las comidas se preparan pensando en la persona con parálisis cerebral. Uno de los padres, por lo general la madre dejará de trabajar para dedicarse a los cuidados, y el que trabaja fuera de casa tiene la responsabilidad de ser el sostén económico de la familia y de ayudar a atender a los otros hijos:

“Entonces la comida siempre tiene que ser blandita, no chile, algo que a él le guste” (Salma).

“Dejé de atender a mis otros dos hijos con sus tareas de la primaria y ya no les ayudaba a hacer tanta tarea, Mita me ocupaba más” (Pamela).

“Desde que tenía unos 9 años mi hijo se quedaba con su hermano, él lo cuidaba. Aquí se quedaban y yo les dejaba cosas sencillas para que le pudiera dar de comer. Él lo cuidó durante muchos años, hasta que terminó la universidad, sobre todo en los periodos vacacionales” (Ana).

2.7 Detección de Necesidades

Una vez que se identificaron las categorías preliminares y se estableció el árbol de problemas, se puede hablar de necesidades detectadas, en las cuales se subraya

que la experiencia emocional de los cuidadores primarios resulta pertinente ser investigada.

Cabe mencionar que el acercamiento inicial con la población susceptible a investigar fue a través de familiares, ellos proporcionaron los contactos de las personas que estaban dispuestas a ser entrevistadas. Ello supondría poder avanzar con el trabajo en tiempo, confiar en que aparentemente iba a ser sencillo acordar con ellas para realizar las entrevistas, pero no fue así. Resultó complicado que estas mujeres cuidadoras pudieran dedicar un espacio para esta actividad.

La primera entrevista que se realizó, la persona tenía poco tiempo de haberse separado de su pareja una vez que recibieron el diagnóstico de que su hijo tenía parálisis cerebral. Ella refirió que se sentía muy triste en ese momento pero que no pudo hablarlo con nadie, que para ella significaba hundirse o salir adelante. Una creencia polarizada, ya que al reconocer sus emociones supondría desde su experiencia hundirse y era mejor no tocar ese tema.

Después de esta entrevista se tuvieron contratiempos para continuar con las siguientes. En un primer momento si atendían a las llamadas, se mostraban interesadas y dispuestas a participar, se agendaba un espacio para la entrevista y cuando llegaba el momento algo había surgido y no les era posible. Algunas sugerían mover la fecha, otras comentaban que les mandara las preguntas por mensaje y responderían de la misma manera, y algunas incluso optaron por dejar de atender a las llamadas y mensajes.

Es comprensible que la demandas de tareas de su cotidianidad son muchas, no se dedican exclusivamente a cuidar de la persona con parálisis cerebral, tienen más actividades y sus espacios libres en el día son mínimos, además de que no siempre cuentan con ellos, puede surgir un tema en torno al cuidado que las obliga a detener sus planes personales.

Con aquellas que si fue posible realizar las entrevistas, no todas pudieron contar con un momento para llevarla a cabo en forma privada en la idea de que se sintieran libres de expresar lo que sienten y piensan, sin temor a saberse escuchados por la persona que cuidan o alguien más de su familia. En la interacción durante las entrevistas

se podía ver cómo se contenían para no entrar en contacto con sus emociones, preocupadas siempre por su rol de cuidado, un claro ejemplo de cómo es que se viven día a día, sin tener un espacio para ellas mismas.

Hay que reconocer que las emociones que experimentan los padres desde el momento en que tienen la sospecha de que “algo no está bien con su hijo(a)”, es importante detenerse un momento para entrar en contacto con esa experiencia emocional, sin reprimirla, ya que la mirada y los esfuerzos están puestos en el cuidado del otro. La persona con parálisis cerebral representa una tarea que los padres deberán mantener por tiempo indefinido, donde cada momento de sus vidas estará acompañado de emociones. Cabe mencionar que el rol de cuidador primario generalmente se le otorga a la madre como designio socialmente construido y que asume como una actividad natural, alejándose de su propio cuidado.

El vínculo emocional que se establece entre el cuidador y la persona con parálisis cerebral cobra para los primeros un sentido y un significado que le da certeza de quiénes son y el lugar que ocupa, pero con incertidumbre de cara al futuro, es decir; en la tarea del cuidado hay una sobrecarga de tareas que van alejando al cuidador(a) de experimentar las emociones que el cuidado le implica.

El vínculo que prevalece es tan fuerte que el cuidador primario no se permite vivir como una persona separada de quien cuida, incluso en actividades cotidianas como a la hora de las comidas, usar platos separados, tener camas separadas, confiar en que alguien más puede colaborar en esta tarea. Por ende, no es posible tener momentos de privacidad que le brinden la oportunidad de entrar en contacto con sus emociones, reflexionar y redescubrirse a sí mismo en su entorno con congruencia. Así como disfrutar momentos de intimidad en pareja para recuperar o fortalecer otro tipo de vínculos que le permitan afrontar su rol sin tanto cansancio y desánimo.

Resulta comprensible que exista la necesidad en estas personas de reconocer su experiencia emocional, poner un nombre a sus emociones y hacer contacto con ellas. Muchas de sus experiencias y emociones han sido guardadas para sí y las traen cargando. Entonces conforme van viviendo con la persona que cuidan afrontan nuevas realidades, acompañadas de emociones, pero siguen colocándolas en el mismo lugar

donde viven las otras, guardadas y distantes para no reconocerlas en el contexto que se generan por el vínculo tan fuerte que establecen en su experiencia de cuidado.

En este momento resultó pertinente metodológicamente hablando abordar el objeto de estudio, la pregunta de investigación y el propósito de este trabajo.

2.8 Objeto de Estudio

En el presente trabajo son las emociones como objeto de estudio en el campo del Desarrollo Humano vistas desde la sociología. Se reconoce que estas “nacen, crecen o se extinguen en un medio humano que las refuerza o modera según la sacudida que reciban de él” (Le Breton, 1999, p.151). Es la experiencia emocional de los cuidadores primarios; madres de hijos(as) con parálisis cerebral cuyas emociones las contienen en la tarea de cuidado.

2.9 Pregunta de Investigación, Propósito

Pregunta de Investigación:

¿Cómo el cuidador primario al estar en contacto con sus emociones en su experiencia de cuidado puede validarlas, darles un significado en el vínculo que establece al cuidar de su hijo(a) con parálisis cerebral?

El propósito de la presente investigación fue: Recuperar la experiencia emocional de un grupo de cuidadores primarios que son madres de personas con parálisis cerebral que asisten a un centro integral de rehabilitación infantil, para reconocer las emociones que se generan en el vínculo al cuidar de otros.

Y una vez construido el proceso de la problematización lo siguiente fue ir en la búsqueda de referentes teóricos que dieron sustento a la fundamentación teórica con base en las categorías preliminares identificadas con anterioridad.

Capítulo III Fundamentación Teórica

En el presente capítulo se aborda el sustento teórico, el cual permitió contextualizar el objeto de estudio que son las emociones desde la postura epistemológica del Desarrollo Humano, a su vez con la perspectiva de la sociología.

Reconociéndolas en el vínculo que se genera en la experiencia emocional del cuidador primario de personas que presentan parálisis cerebral.

El papel de la teoría es ofrecer un sistema ordenado y coherente de conceptos que permitan abordar el tema-problema. En esta etapa se exploran los referentes teóricos que facilitan entender las relaciones que se dan entre las distintas variables que forman parte del problema de investigación o de intervención, promueve además el desarrollo de nuevas ideas.

Daros (2002) enuncia que un marco teórico consiste en adoptar una teoría que sirva de pauta de referencia al proceso de investigación, que vincule el problema, la pregunta de investigación, así como los datos cualitativos encontrados con la metodología propuesta empleada para buscar una respuesta. Es decir, atañe al estudio de teorías, investigaciones y antecedentes en general que se consideren válidos para la fundamentación del trabajo de investigación.

Para la construcción del marco teórico se necesita revisar distintas teorías alrededor del problema identificado. Esto sugiere “concebir una teoría no sólo como un conjunto de conceptos, modelos e hipótesis, sino también como el resultado de un proceso cognitivo y social que implica el acto de teorizar y el de producir teorizaciones” (Zavala, 2011, p. 43).

Es por ello que fue necesario realizar una búsqueda de diferentes referencias para establecer puentes entre la teoría y lo que se pretende investigar, proceso que se articuló de manera inicial desde la problematización con la contextualización del tema a abordar y el acercamiento con los actores implicados en el mismo; recuperando su experiencia de ser cuidadores, es así como la fundamentación o marco teórico que muestra las diferentes posturas epistemológicas en relación a las categorías preliminares encontradas en la idea de comprender el problema a investigar y sus implicaciones Schwarz (2013, citado en Londoño et al., 2016).

Zavala (2011) menciona que “las teorías son resultado de determinados procesos cognitivos y sociales que se alimentan entre sí y son falibles y mejorables” (p. 44). Por lo que la teoría lleva a evaluar lo que se hace y lo que se pretende realizar, considerar

además la calidad y la eficiencia del proceso de intervención social, en los diferentes niveles, en sus varios ámbitos y en sus muchas áreas.

Así, la teoría en la intervención o investigación social permite la comprensión del objeto de estudio, es decir; cómo atenderlo e intervenirlo, pero para ello es necesario ir a problemas reales donde se pueda identificar una posible solución de la situación-problema, precisando cuales son los elementos teóricos-conceptuales que ayudarán a reconocer el terreno en el que se está parado y poder ser parte del proceso, la teoría es la fundamentación de la investigación- acción (Fernández, 2007).

El marco teórico representa la recopilación de antecedentes, investigaciones previas y consideraciones teóricas de las variables del problema, en las que se sustenta un trabajo de investigación o intervención, condición que permitió contar con mayores elementos para poder definir cuál sería la metodología que guiará el proceso de esta investigación.

Y para el presente trabajo los elementos conceptuales que se retomaron fueron los identificados como categorías preliminares: las emociones y la experiencia emocional al cuidar de los otros, quiénes son los cuidadores, su cotidianidad, la discapacidad específicamente la PC. Así como la psicología humanista, el Desarrollo Humano y sus principios básicos propuestos por Carl Rogers (1902-1987).

3.1 La Psicología Humanista y el Desarrollo Humano

La psicología humanista se desarrolla en los años sesenta en Estados Unidos, dentro de un contexto de conflicto resultado de la segunda guerra mundial y una crisis económica. Es la llamada “Tercera Fuerza de la Psicología”. Uno de los principales representantes de la psicología humanista es Carl Rogers (1902-1987) psicólogo estadounidense quien hace su propuesta terapéutica en la cual el abordaje es desde el Enfoque Centrado en la Persona (ECP).

Existen distintos autores que abordan la psicología humanista. González y Romo (2016) detallan que la propuesta de este enfoque está en que las personas al reconocer sus capacidades pueden conducirse a su desarrollo personal. Es entonces que las personas

se orientan a la actualización, al poder elegir libremente el ángulo desde dónde ver su experiencia. Ahora bien, desde la mirada de Márquez (2017) refiere que la psicología humanista y el Enfoque Centrado en la Persona tienen sustento en la fe otorgada al ser humano, en su facultad de progresar y autorregularse, siempre con mira al desarrollo. De modo que la apuesta está fuertemente en la persona como el agente que rige su vida, con rumbo a encontrarse con lo que realmente es.

La psicología humanista representa una corriente del pensamiento importante desde A Maslow (1908-1970), R. May (1909-1994) este último existencialista, cuyos aportes estuvieron centrados en reconocer una visión positiva del ser humano. Por su parte Carl Rogers (1993), propone una teoría de la personalidad en la cual cada persona posee potencial de crecimiento siempre y cuando existan las condiciones para ello, es decir; una tendencia actualizante, que impulsa a cada organismo a la realización y desarrollo con una búsqueda de vivir de una manera congruente.

Gran parte del trabajo de Rogers (1993) fue realizado en su práctica terapéutica, con base en sus experiencias, las que lo hicieron reflexionar acerca de esta tendencia. Él afirma que la persona cuenta con la capacidad e inclinación por buscar su propia madurez. Al contar con un ambiente psicológico apropiado esta tendencia puede ser manifiesta con mayor libertad, avanzar desde su potencialidad para ser algo real.

Frankl (2018), otro exponente de la psicología humanista, refiere que no hay un camino determinado de vida que aplique para todos, cada persona tiene un sentido personal por cumplir, se es único e irrepetible, así como encontrar su sentido de vida.

Por su parte Lafarga (2014), pionero del Desarrollo Humano en México propone que el ser humano continuamente busca sentirse bien, es una necesidad que estará presente hasta que la persona deje de existir. Esta búsqueda de bienestar es el motor básico e impulsa todas las conductas y comportamientos de la persona. Es decir que dentro de esta búsqueda la persona encuentra dentro de sí mismo, y no exclusivamente en el ambiente, las herramientas para alcanzar esta meta, se reconoce capaz y valioso con lo que posee, con la libertad de poder elegir aquello que va en pro de su desarrollo. “El amor a uno mismo es el motivador principal de todo comportamiento humano y fuente de todas las motivaciones” (p. 46).

En consonancia, Barceló (2003) menciona que el ser humano es un ser en proceso, inmerso en un recorrido que va y viene, que tiene la opción de elegir cómo vivir este trayecto, de ser consciente de que cuenta con la opción de elegir el cambio y la transformación. Al pasar por el camino de la vida, el individuo puede ir reconociendo su experiencia, discerniendo y eligiendo aquellas que apoyan a su propio crecimiento y desarrollo. Es por lo que el poder de la elección es una pieza clave cuando se habla de Desarrollo Humano, retirando ese gran poder que otras teorías otorgan a factores externos. De igual forma Frankl (2018) dice que “el ser humano no es un objeto más entre otros; las cosas se determinan unas a otras, pero el hombre, en última instancia, es su propio determinante” (p.160). Al considerar que los seres humanos somos seres sociales, no se puede obviar la influencia que tienen en el individuo las relaciones con otros y el ambiente, pero es precisamente esto, una influencia, no un factor determinante, ya que al final es la propia persona quien toma la decisión de cómo va a actuar, al considerar cómo ésta impacta en su relación con el otro.

Desde el Desarrollo Humano se hace énfasis en que cada quien tiene su propio referente interno para guiar su camino de vida, pero que no necesariamente se identifican y usan herramientas de una manera fluida. Es benéfico contar con otro que acompañe la experiencia de descubrimiento, desde una postura amorosa y sin juicios (Rogers, 1961). Ello favorece que la persona logre ser lo que realmente es, y así, pueda entonces vivir una relación franca, amistosa e íntima con su propia experiencia. Es por lo que tiene especial relevancia la propuesta de Carl Rogers, desde el Enfoque Centrado en la Persona que sostiene que es posible crear un ambiente seguro para acompañar al otro y así facilitar su desarrollo personal: “si puedo crear un cierto tipo de relación, la otra persona descubrirá en sí misma su capacidad de utilizarla para su propia maduración y de esa manera, se producirá el cambio y el desarrollo individual” (Rogers, 1961, p.40).

El presente trabajo de investigación parte desde estos postulados, ya que resulta pertinente el recuperar la experiencia emocional de quienes son cuidadores, misma que puede facilitar el reconocimiento de ésta, validarla en el vínculo que establece en un contexto determinado y que les pueda dar significado y fortalecer la capacidad de elegir y avanzar hacia su desarrollo personal, sin que sea su rol que lo determine.

3.2 El Enfoque Centrado en la Persona

Se plantea que una persona puede reconocer sus recursos propios para así avanzar en su desarrollo personal. Al elegir libremente desde qué lugar vivir su experiencia se tiende a la actualización. En su propuesta terapéutica, Rogers (1961) habla de tres elementos claves para crear una relación exitosa de facilitación: la comprensión empática, la aceptación positiva incondicional y la congruencia. Rogers (2007) plantea seis condiciones necesarias y suficientes para que se produzca el cambio en psicoterapia. Estas son:

1. Que dos personas estén en contacto psicológico.
2. Que el cliente se encuentre en un estado de incongruencia, de vulnerabilidad o de angustia.
3. Que el terapeuta sea congruente en la relación con el cliente.
4. El terapeuta experimenta una consideración positiva e incondicional hacia el cliente.
5. El terapeuta experimenta una comprensión empática del marco de referencia del consultante y se esfuerza por comunicar tal experiencia.
6. Que el cliente perciba, por lo menos en un grado mínimo, una consideración positiva e incondicional, así como una comprensión empática.

Márquez (2017) refiere que la psicología humanista y el Enfoque Centrado en la Persona tienen sustento en la fe otorgada al ser humano, en su facultad de progresar y autorregularse, siempre con mira al desarrollo.

González y Romo (2016) detallan que la propuesta de este enfoque está en que las personas al reconocer sus capacidades pueden conducirse a su desarrollo personal. Es entonces que se orienta a la actualización, al poder elegir libremente el ángulo desde donde ver su experiencia. Por lo tanto, es fundamental el poder facilitar a quienes son cuidadores el abordar su experiencia emocional partiendo de cómo la nombran y el significado que le otorgan, para así poder avanzar en su crecimiento personal.

3.3 Algunos Conceptos Básicos del Desarrollo Humano

Dentro de los conceptos básicos se encuentra la aceptación positiva incondicional, de la cual Barceló (2012) refiere que esta trata de favorecer que la otra persona sea ella misma, experimentar y expresar sin temor a juicio y reprobación sus sentimientos, postura desde la cual el facilitador será comprensivo y brindará apoyo. Se reconoce al otro como un ser valioso sea cual sea su condición, conducta o sentimientos. “Cuanto mayor sea la aceptación y el agrado que experimento hacia un individuo, más útil le resultará la relación que estoy creando” (Rogers, 1964, p. 41).

Es importante resaltar que Rogers (1961) aclara que “la aceptación no significa nada si no implica comprensión” (p. 41), ya que no es solo aceptar al otro tal como es, también se requiere el deseo de comprender los sentimientos y pensamientos expresados por el oyente, aun cuando estos le puedan resultar desagradables, desde esta aceptación y comprensión, podrá ser libre para seguir explorando rincones y lugares de difícil acceso que resguardan su vivencia más íntima, en ocasiones olvidada.

La comprensión empática, se entiende que es una de las capacidades de quién facilita o acompaña. Es poder escuchar a profundidad, con atención y precisión aquello que nos comunica el otro; haciéndole saber que es escuchado y recibido en su totalidad. Rogers (2016) señala que: “cuando las personas son aceptadas y apreciadas, tienden a desarrollar una actitud de mayor cariño hacia sí mismas” (p. 62), y al ser escuchadas por parte del oyente existe la posibilidad de que se genere una escucha interior y le permita reconocer sus experiencias internas. Es por lo que resulta pertinente escuchar para recuperar la experiencia emocional de quienes asumen el rol de cuidar de otros.

Respecto de la autenticidad, no solo es requerida en la persona que busca su desarrollo, es esencial en el rol como facilitador, esta implica mostrarnos como somos. Rogers (1961) plantea que para ser auténticos se requiere disposición para poder ser y expresar, con actos y palabras, aquellos sentimientos y actitudes que habitan dentro de nosotros. Como resultado de mostrarse libremente, se puede lograr que el otro busque también su autenticidad. Es entonces que de manera progresiva el oyente puede explorar aquello que ha mantenido oculto en su interior, removiendo máscaras o fachadas, llegando a ser él mismo, con sus emociones reconociéndolas y validándolas

para colocarlas en su experiencia de vivirse como cuidador de personas con parálisis cerebral.

Para Rogers (1961), la libertad se plantea como la posibilidad de explorar las emociones de manera consciente o inconsciente, adentrarse en ellas. Con relación a la experiencia del cuidado, se reconoce que existen razones que impiden vivir las experiencias libremente, ya sea por causa de situación social o de experiencias previas en la historia de vida de las personas, mismas que hacen que este acto parezca peligroso. Sin embargo, en la relación facilitadora se ofrece seguridad y libertad para poder experimentar en plenitud.

Al hablar de experiencia Rogers (1961) hace referencia a los datos inmediatos a la conciencia. Es todo lo que la persona registra en su interior, su percepción sensorial, sensaciones, emociones y pensamientos. La experiencia es algo individual y privado, propia de cada sujeto. Donde resulta que, al abrirse a esta, se busca tener como centro de valoración la propia vivencia emocional. García-López (2018) alude que es una guía para tomar consciencia de lo que el organismo reporta para así comprender con mayor claridad lo que esta vivencia comunica a través de sensaciones y emociones. Es entonces cuando el individuo usa estas respuestas internas como guía y no depende de los otros, reconoce que lo esencial es cómo se vive y que puede elegir cómo actuar para expresarse auténticamente. Rogers (1961) afirma que la persona puede hacerse capaz y plenamente responsable de sus decisiones y actuaciones.

Para Márquez (2007), las emociones son fundamentales en la experiencia de las personas, quienes habrán de simbolizarlas, identificarlas y nombrarlas. Bajo esta premisa, cuando los cuidadores se centran en su experiencia emocional, reconocen el vínculo que se establece al cuidar de personas con parálisis cerebral les permitirá reconocerlas y validarlas. En correspondencia con uno de los objetivos fundamentales de la psicoterapia de Rogers (1961), la persona puede experimentar totalmente todas sus reacciones, incluyendo sus sentimientos y emociones. Así el individuo adquiere un gusto positivo, una apreciación genuina de sí mismo como una unidad total.

3.4 Las Emociones como Constructos Sociales

Las emociones se presentan social y culturalmente formadas, con una perspectiva central de la sociología que permite sustentar y distinguirlas, así como sus significados, ya que difieren culturalmente, en este sentido una emoción tendrá un significado que depende del contexto. Le Breton (1999) formula que las emociones forman parte de la comunicación social, son creaciones sociales ligadas a circunstancias morales y a la sensibilidad particular del individuo. No son espontáneas, tienen un orden, se reconocen personalmente y se identifican en otros. A su vez, Cervantes (2014) las refiere como: “procesos relacionales, nodos vinculares, donde sujeto, encuentro y mundo son la misma cosa” (p. 34).

Entonces, las emociones indican cómo se encuentra la persona en el mundo, también son como puntos de contacto de las relaciones, nos ayudan a vincularnos con el otro. Son constructos que se aprenden en un contexto social, se desarrollan en la interacción con la otredad, pueden ser reforzadas o rechazadas (Cervantes, 2014). Así, el cuidador asume de manera explícita e implícitamente un rol que le procura su pertenencia a la colectividad.

Las emociones al ser esa conexión con el mundo, con otros, son el objeto de estudio de este trabajo de investigación. Las emociones influyen directamente en la forma en que nos relacionamos con los otros. “Las emociones tienen una cualidad de omnipresencia que trastocan y atraviesan transversalmente al hombre, sus procesos y forma de relacionarse con otros sujetos con el mundo, incluso a la razón misma” (Cuarenta, 2013, p. 58).

Dentro de la sociología de las emociones Hochschild (1990, citado en Enríquez, 2008), menciona que está cuenta con un marco teórico que permite advertir la pluralidad de significados que giran en torno a una emoción en particular, reconoce las formas estructurales y sociales que sustentan ante aquello que emociona y las implicaciones de su expresión. Desde esta mirada puede entenderse la experiencia emocional del que cuida de otros.

De manera precisa, Le Breton (1999) aclara que los sentimientos y emociones nacen de una relación con un objeto, de la significación que hace el sujeto de la situación, dicho en otras palabras, propician una relación vincular. Tienen como base un repertorio cultural que distingue los diferentes estratos de la afectividad y mezcla relaciones sociales y valores culturales que se apoyan sobre una activación sensorial. Se expresan en una serie de mímicas y gestos, en comportamientos y discursos cultural socialmente marcados, en los que intervienen necesariamente todos los recursos interpretativos y la sensibilidad de los sujetos implicados; como el vínculo emocional que se crea en una relación de cuidado.

Se ha de comprender que la emoción, como lo dice Le Breton (1999), es la resonancia propia de un acontecimiento que no está sujeto a temporalidad o una realidad en la relación del individuo con el mundo; es un momento transitorio originado por una causa en particular en la que el sentimiento se plasma con una intensidad, puede ser de alegría, ira, deseo, sorpresa, miedo. Al hacer contacto con su experiencia emocional el cuidador puede permitirse entender de dónde nacen sus emociones, reconocerlas, entenderlas como parte de su rol que ha asumido de manera consciente, pero sin tener la certeza de hacia dónde lo llevará dicha experiencia de cuidado.

Las emociones y su expresión están en relación directa con el contexto social, los cuidadores en su experiencia no suelen contar con un espacio donde compartir su emocionalidad, la mantienen para sí mismos en esta idea de que no es una prioridad o de que no serán comprendidos porque su tarea es enfocarse al cuidado físico y emocional de los otros. Ramírez (2013) habla de un contexto socio cultural de referencia para los sujetos donde se proponen las pautas de regulación emocional, esto representa un escenario dónde se establece lo apropiado, los espacios, la duración en que deben de presentarse las emociones y las etiquetas otorgadas que están sujetas al ambiente y la función del cuidado no es la excepción.

3.4.1 La Experiencia Emocional

Es común que se haga un uso indistinto del término emoción y sentimiento, básicamente dependerá del autor. Sin embargo, Enríquez (2008) hace una diferenciación entre estas, donde la emoción es una expresión viva, exacerbada y cargada de energía

y el sentimiento es un estado anímico, una predisposición a estar, su respuesta es más apacible pero prolongada.

Por su parte Muñoz (2012), plantea algunas características importantes de la emoción:

1. Aparece de manera posterior al sentimiento y depende de las sensaciones y las percepciones que surgen en el entorno.
2. Es la parte del sentir del proceso emocional, puede reconocerse en forma de acciones o movimientos e incluso con manifestaciones no verbales.
3. Suele ser de una cualidad intensa, pero corta en duración.
4. Es el resultado de la valoración de la situación por parte del sujeto.
5. Responde a una intención clara: la supervivencia.
6. Cada una de las emociones primarias como la alegría, el miedo, la tristeza tiene un objetivo específico de supervivencia.

Al puntualizar en la experiencia emocional que representa el objeto de estudio de este trabajo, Enríquez (2008), da cuenta de cuatro elementos principales: la evaluación de la situación, las fluctuaciones de las sensaciones corporales, la libertad o supresión de señales expresivas y un nivel cultural identificado. Se necesitan de estos elementos para poder hablar de la experiencia emocional de un sujeto. Se observa que se parte de una emoción que es una reacción espontánea, no se puede dejar de sentir, a su vez lo que se hace ante esta emoción o necesidad, se rige por unas expectativas y reglas sociales. El cuidador puede no siempre actuar libremente, en ocasiones se detiene o ignora su experiencia emocional, no la reconoce y ni la valida. Respecto de esto, Muñoz (2012) afirma que, si alguien no se permite sentir su emoción, no hace contacto con ellas, corre el riesgo de no sentir fluidamente. Los cuidadores continúan con su rol sin atender a las emociones que se generan al cuidar de otros, se vuelve un proceso acumulativo y contenido que no facilita un estado de congruencia y crecimiento.

Siguiendo en la línea de la influencia que tiene la cultura en la experiencia emocional, Enríquez (2008) define los siguientes supuestos básicos del construccionismo social de las emociones:

- Juicio, valoración y pensamiento. Las emociones, más que estados psicológicos, o respuestas fisiológicas son entendidas como respuestas basadas en el razonamiento, se les otorga un juicio.
- Intencionalidad, respuesta externa. Contemplar a las emociones como dependientes del mundo exterior, ligadas a escenarios socioculturales específicos, no es posible reconocerlas sólo a través del autoanálisis, se pueden identificar con el comportamiento y en su intencionalidad.
- Función de la emoción. Tienen una dimensión sociofuncional que busca servir a los individuos solos y como miembros de la comunidad.

Así, la experiencia emocional resulta pertinente indagar, acompañarlo para que la reconozca, se permita identificar aquellas emociones que surgen en el vínculo que establece al cuidar del otro, lo que pasa con su cuerpo y sensaciones, y poder elegir qué hacer con ellas; para poder fluir en un proceso de desarrollo personal.

3.4.2 Las Emociones como Vínculos

Muñoz (2012) expone que como seres humanos tenemos la capacidad de significar las emociones, de poder simbolizarlas a través del uso del lenguaje, pasar de emociones a sentimientos. A su vez, Cervantes (2014) menciona que estas no se entienden por sí mismas, al ser formas de vinculación que nacen, existen y se reavivan en el vínculo; ni siquiera se terminan si este ya no está activo. La conexión de los cuidadores con la persona con parálisis cerebral se mantiene a través del tiempo, pudiendo ser que, aunque en un determinado momento la persona con parálisis cerebral no se encuentre dependiendo del cuidador, el vínculo permanece, su identidad como cuidador se mantiene.

Se hace énfasis en comprender las emociones como procesos socialmente contruidos, ya que esta visión abre la posibilidad de ampliar horizontes sobre los diversos elementos implicados en la experiencia emocional. Enríquez (2008) aclara que

al comprender la emoción desde un ángulo sociocultural no se tiene la intención de negar o mitigar las esferas fisiológicas y psicológicas, es poder explorarlas desde una dimensión social, es decir, identificar la construcción de normas para la expresión de las emociones, al comprender que nacen y se mantienen por procesos socioculturales establecidos. Por su parte, Cervantes (2014), señala que las emociones son referentes de uno mismo, del otro y del mundo, expuestas en imágenes, palabras, gestos, que se interconectan y generan un significado que la otredad recibe y les dan vida nuevamente ubicándolas en un contexto determinado. “El conocimiento que brindan las emociones las convierte en fuente inagotable de aprendizaje y desarrollo” (p. 41).

Desde esta mirada, las emociones se originan en los sujetos que establecen un reconocimiento de sus experiencias vividas, están insertas en un sistema de sentidos y valores que le aportan conocimiento. Son el resultado de lo que le acontece al individuo en su relación con el mundo, es decir, en su relación vinculante. Pero no solo es quedarse con la emoción, Barceló (2003) habla de la acción de darse cuenta, como un mecanismo que permite dotar de significado a la experiencia, es dar forma a ese montón de sentimientos y emociones presentes. Como complemento de lo anterior, Le Breton (1999), refiere que la emoción es algo breve pero evidente a nivel fisiológico, tornándose a sentimiento cuando está se instala y tiene una variación de intensidad. Puede ser nombrada en una narrativa personal que alude a valores comunes, tiene una razón de ser, es un motivo de intercambio con la sociedad, es un vínculo que lo hace pertenecer.

La experiencia del cuidado no tiene horarios específicos, esta tarea es continua, no se garantiza que la persona cuente con el espacio y los momentos de intercambio para poder entender y significar su experiencia emocional al cuidar de otros. Cervantes (2014), destaca que las relaciones que establecemos con el mundo y con los otros no se pueden escapar del filtro emocional. Además, refiere que las emociones crean y recrean nuestras historias, nos dicen quienes somos y dónde estamos. De ahí la importancia de reconocer y dar significado a la experiencia emocional del cuidador primario, que en muchas ocasiones, metafóricamente hablando, es el rol principal que tienen en sus vidas, pero tras bambalinas.

Las emociones tienen un por qué, y son la respuesta a una lógica personal y social. Le Breton (1999), puntualiza que su surgimiento es un dato cultural proveniente del vínculo social y que es nutrido por la historia personal. Es la manifestación de la manera en que se percibe el mundo y cómo es tocado por él. “Un hombre que piensa es siempre un hombre afectado, que restablece el hilo de su memoria y está impregnado por cierta mirada sobre el mundo y los otros” (p.108). También hace la observación de que una emoción requiere del reconocimiento y pertenencia al grupo social y cultural para que ésta pueda ser reconocida y expresada por el sujeto con una narrativa vinculada a un colectivo. Hablando desde el ámbito de los cuidadores, las emociones reconocidas y validadas para ellos, podrán otorgarle un significado desde el lugar dónde se encuentren o de dónde provengan. Algunos cuidadores tienden a aceptar el vínculo con la discapacidad al darle una connotación religiosa, algo enviado por Dios y que solo él entiende por qué hace las cosas, esto lo refirieron algunos cuidadores madres de personas con parálisis cerebral en el proceso de la problematización.

Así, la vivencia y expresión de las emociones forman parte de un sistema de símbolos sociales, dejando de lado la creencia de que son algo natural e instintivo del hombre. Un mismo movimiento o gesto pueden tener un significado distinto de un lugar cultural a otro. La persona no se emociona de manera general o en respuesta a un proceso biológico fuera de su control, lo hace al verse involucrado en cierta situación y en un contexto determinado, “Quien se emociona no es el cuerpo sino el sujeto” (Le Breton, 1999, p.115). La respuesta emocional puede variar dependiendo de la historia de la persona y el momento en que se evoque la emoción, como en la experiencia del cuidado incluso varía si es que se habla de un cuidador mujer y madre que hace contacto con sus emociones, con los recursos económicos suficientes, con una red de apoyo efectiva, con preparación formal para desempeñar rol, contrario a alguien que ni siquiera estaba deseando tener hijos y la llegada de uno de ellos es con alguna discapacidad. Entonces la emoción no es una respuesta generada exclusivamente por las circunstancias, viene de una implicación personal, a veces desde la confusión ante la falta de puntos referencia para una situación en particular. En ocasiones, la respuesta afectiva será la que mejor convenga dar ante el grupo con el que se está (Le Breton, 1999).

3.4.3 La Percepción y La Experiencia Emocional del Cuidador

El cuidador puede no reconocer o aceptar su experiencia emocional ya que está construida por lo que se espera socialmente. Le Breton (1999) lo señala como una discrepancia entre lo vivido por el individuo con lo expresado, en ocasiones al cuidador le resulta conveniente no dejar ver sus emociones con el afán de preservar la imagen de un deber ser o por un deseo de conformidad, o genuinamente no sabe cómo significar sus emociones y utiliza como referencia un dictado social ignorando la falta de congruencia que esto significa. “En realidad vivenciar es sentir y darse cuenta “(Barceló, 2003, p. 85). Para esto, Le Breton (1999) habla de que el individuo puede estar confundido con lo que siente, conflictuado ante distintas opciones por elegir, es entonces que los otros se vuelven una referencia que le muestran cómo responder ante una situación o contexto determinado. Entonces, no se habla de querer disfrazar la afectividad, pero sí encontrar una verdad temporal de esta conducta y su vivencia.

Cabe mencionar que el desarrollo de los trastornos en la discapacidad varía. En este caso del tipo de parálisis cerebral. Es por ello que el cuidador constantemente se ve afrontando situaciones en las que no le resulta tan fácil reconocer su experiencia emocional. Si se considera que uno de los primeros momentos vulnerables para un cuidador, quién principalmente es la madre, es aquel cuando recién se entera de que ese será el rol principal que tendrá en su vida. Careciendo de conocimiento respecto a lo que esto conlleva, buscan acercarse a otros ya sean familiares o personas del área de salud en la idea de reconocerse en los otros. Le Breton (1999) lo presenta como parte de una búsqueda de una adecuación de las emociones; se les pregunta a otros de su experiencia con relación al tema, se piden consejos para modular su sentir, qué se espera que la persona debe de mostrar ante una situación o contexto en particular en su experiencia de cuidar de otros. Barceló (2003) menciona que la persona al no estar abierta a su experiencia puede que no perciba el significado de ésta. Cuando la persona es capaz de reconocer y nombrar su experiencia, es consciente de ella, entonces se habla de la percepción como un proceso psicológico mediante el cual se da un significado personal a la experiencia. La percepción se instala seguido de la experiencia y se le nombra.

Ante la complejidad de un rol de cuidador, la atención comúnmente es focalizada al otro, al que se cuida, pareciese que sus propias necesidades no son algo apremiante, son colocadas en segundo plano, obstaculizando el reconocimiento de su experiencia emocional. Barceló (2003) habla de un recorrido de la experiencia a la percepción como si se estuviese en piloto automático, puede suceder que no sepa cómo se llegó ahí. Por tanto se requiere atender de manera consciente la experiencia, para así lograr percibir. Asumir la responsabilidad de cuidado no está limitado sólo al acto de brindar un servicio. Al considerar las estadísticas que muestran una predominancia en madres o abuelas que son cuidadoras primarias, hay que reconocer que esta tarea se hace desde la emoción, desde el vínculo. “Todo aquello que nos causa interés nos involucra emocionalmente, implica comprender lo que sentimos y necesitamos es fundamental para una vida satisfactoria” (Muñoz, 2012, p. 10). Sin embargo, es una realidad que el cuidado se visualiza también como relaciones sociales, dentro de las cuales existen relaciones de poder entre los sexos, entre el capital y fuerza de trabajo, entre derechos y obligaciones socialmente otorgados (Franco, 2015).

Por otra parte, Márquez (2017) sostiene que depende de la historia personal y el contexto cultural que las emociones sean accesibles o no para la persona, considerando qué tan amenazantes les resulten. En referencia a los cuidadores, Le Breton (1999) apunta que socialmente se identifica, clasifica y juzga las emociones en función de la adecuación del comportamiento a lo esperado en la situación. En otras palabras, se espera de los cuidadores que su emoción sea reservada, si la madre se siente afligida ante el diagnóstico de su hijo, este nivel de emoción es válido compartirlo solo al encontrarse en la intimidad y con personas cercanas en espera de una respuesta empática y comprensiva.

En una sociedad se siguen reglas y una de sus funciones es adaptar la expresión de los sentimientos. Hochschild (1990, citado en Enríquez, 2008) explica que dichas normas pueden ser entendidas como zonas de regulación que buscan definir la intensidad, duración y cómo es adecuado sentir cierta emoción. Al pensar en la llegada de un hijo con discapacidad, existen expectativas sociales de cómo deben de manifestar su emoción los padres, es decir, no poder mostrar rechazo y dolor ante la pérdida de ese

ideal de hijo sano que se tenía, lo cual regula el cómo se vive esta emoción. Acertadamente, Cuarenta (2013), aclara que los estados afectivos plasman el impacto del suceso en la persona. Habla de la emoción como un resultado de acuerdos a nivel personal y con otros, son fruto de lo que se interpreta. La ambigüedad que existe en los sentimientos invita al cuidador a moverse según sea el momento de su vivencia.

3.5 Los Cuidadores Primarios

Cuidar de otros es una actividad social inherente a la vida humana, sin embargo quien asume el rol de cuidador generalmente es la mujer, condición que remite a la feminización del trabajo que se ha asignado a este rol. Se reconoce también una dualidad, por un lado una sobrecarga objetiva que representa la afectación de la vida social y física de quien cuida y por otro la sobrecarga subjetiva en relación a la experiencia emocional que se tiene por las demandas al cuidar de otros y que generalmente no recibe reconocimiento.

Carosio (2014, citado en Fraga, 2018), menciona lo diverso en las necesidades humanas que implican bienes y servicios, aspectos materiales y afecto, así como reconocer el cuidado como un elemento clave que expone la interdependencia entre los seres humanos y la naturaleza para sobrevivir. Por su parte Tronto (1993, citado en Franco, 2015) propone que el cuidado es un acto histórico y cultural, un proceso de vinculación continua. A lo que agrega Cuarenta (2013) cuando refiere que el cuidado tiene como objetivo cubrir las necesidades del enfermo y velar por la vida, requiere valerse de recursos sociales, materiales, simbólicos y afectivos, siendo el cuidador quien decide cuales corresponden para lograr los fines al cuidar de los otros. Elegir cuáles habilidades utilizar va a depender de la experiencia e interpretaciones que el cuidador va construyendo al paso del tiempo, a su vez se consideran las necesidades de quien requiere el cuidado y del grado de dependencia o incapacidad en que se encuentra. Esta condición se asume en las diferentes situaciones o contextos en los que está presente la actividad del cuidado, y de manera evidente con la presencia de la parálisis cerebral, cuyas manifestaciones están en continuo cambio y el cuidador las va reconociendo y atendiendo en la medida que va desarrollando sus propios recursos para ello.

Tronto (1993, citado en Franco, 2015) aclara que la práctica de cuidado no es limitada sólo a la acción de cuidar, sino que es necesario una disposición, que puede ser abordada a través de cuatro elementos:

1. Atención: preocuparse o interesarse ante una necesidad que puede ser satisfecha.
2. Responsabilidad: hacerse cargo, representa el compromiso para procurar atender a la necesidad de cuidado.
3. Competencia: capacidad de dar o proporcionar cuidado independientemente de cuál sea la condición.
4. Receptividad: recibir la atención o respuesta de aceptación por parte de quien recibe el cuidado.

Serna, et al., (2008) denominan cuidador a la persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades esenciales o de sus interacciones sociales. En el caso de este trabajo, se define parálisis cerebral, en palabras de Muñoz (2007) como una afección neuromotora, que se manifiesta en tres síntomas principales: alteraciones del tono muscular, la postura y el movimiento. Más adelante se proporcionará mayor detalle al respecto.

Serna, et al., (2008) presentan dos categorías de cuidadores y se señala que existen diferencias establecidas entre ellos. Los cuidadores formales son profesionales capacitados y los no formales que son personas, comúnmente familiares, que por deseo u obligación se ven en la tarea de atender las necesidades de una persona, en este caso con parálisis cerebral. Adicionalmente explica que la atención puede ser dada por uno o más familiares y aquel que dedica más tiempo a este cuidado es denominado cuidador primario. “El 80% de los cuidadores son los propios familiares y en su mayoría mujeres” (p. 9). Los cuidadores primarios que participan en este trabajo de investigación son cuidadores no formales, mujeres, madres de familia.

Franco (2015) observa que en la atención que se brinda a niños o enfermos, entre otros que requieren cuidado, parece no ser necesario recibir algún tipo de formación o adquirir conocimientos previos dado que se supone que estos son innatos o que se

activan en automático cuando se es mujer y son parte de su vocación. Los cuidadores madres han sido quienes asumen el rol principal del cuidado; es lo esperado socialmente. En caso de que la figura masculina no salga de la relación, el hombre es responsable de proveer económicamente para la familia y la mujer es la encargada de brindar los cuidados físicos, educativos y emocionales de los hijos y del hogar. Las madres cuidadoras admiten que no se sienten cómodas dejando a su hijo(a) con parálisis cerebral bajo el total cuidado de otros, no confían que puedan realizar esta tarea igual que ellas.

El dar cuidado no es concebido como algo en la naturaleza masculina, la tarea del cuidado es un constructo social, cargado de emoción y son a las mujeres quienes se les asigna esta tarea. “Los fines del sujeto que brinda cuidado se limitan a ayudar y satisfacer necesidades creadas a partir de algún padecimiento y necesidad. Éstas no tienen un orden biológico, sino que están sujetas desde lo social y lo emocional” (Ramírez, 2013, p. 54). Las mujeres incluso se asumen como mejores cuidadoras, pero sus emociones en esta experiencia son guardadas sin reconocer el sentido y significado de las mismas.

3.5.1 El Cuidado, una Práctica Socialmente Construida

Cuarenta (2013) describe el cuidado como una práctica social referente de un común de conductas instaladas en tiempo y espacio, preservadas dentro de una lista de normas y acciones definidas, señaladas por el contexto social y cultural; sin ignorar la existencia de la voluntad propia. Al enfocarse a la población de este proyecto de investigación se observa la presencia de la feminización del rol de cuidado, sin embargo, es importante mencionar que existen también varones y aunque son pocos los que asumen por voluntad propia el rol de cuidadores, muestran interés, no siempre en sintonía con lo establecido socialmente en relación con este rubro, incluso estadísticamente. Cabe mencionar que esta mención se hace desde lo observado en mi experiencia de cuidado, con miembros de la familia en los que he visto una corresponsabilidad en el cuidado por ambos padres, en la que se distribuyen de manera equitativa las tareas y cuidan mutuamente de ellos en su rol de cuidadores.

Izquierdo (2003, citado en Fraga, 2018) habla de que al definir las labores femeninas como de cuidado y las masculinas como proveedoras económicas, son las

mujeres las que actúan según una ética de cuidado, depositando su interés en los demás. Lo cual las sitúa en una posición vulnerable al descuidar sus emociones, necesidades e intereses. A lo que Fraga (2018) agrega que estereotipar a las mujeres como las encargadas del cuidado de la familia y el hogar es limitar sus posibilidades, que a su vez ejercen presión en los hombres, sintiéndose exigidos en las tareas de prevención económica, pero lejos de las tareas de cuidado. Por su parte, Franco (2015), propone alejarse de la concepción del cuidado como una tarea maternal para ponderarse como necesidad humana y derecho fundamental de todas las personas, sin ser exclusivo de requerirse por razones físicas, biológicas o culturales, y considerar a estas personas como dependientes. Esto con la intención de poder crear una red más amplia de cuidado y no como tarea de las mujeres, particularmente de la madre, sino como una responsabilidad que la deja en un plano de desigualdad social.

Es importante observar que, Márquez y Mora (2014, citado en Fraga) refieren que es frecuente que las mujeres sean las encargadas del cuidado de los(as) hijos(as) y del hogar. El tiempo invertido por ellas en tareas del cuidado rebasa el tiempo prestado por los hombres, a pesar de que puedan disponer de mayor tiempo para hacerlo. Lo cual concuerda con lo manifestado por las cuidadoras entrevistadas en el proceso de la problematización de este trabajo de investigación, algunas de ellas tienen sus empleos formales y adicionalmente cumplen otra jornada al cuidar a la persona con parálisis cerebral, así como atender a las tareas del hogar.

La tarea de brindar cuidado representa un trabajo, sin embargo, este hace referencia a toda actividad realizada por una persona con el objetivo de generar bienes y servicios que le permitan cubrir sus necesidades y las de otros, a lo que Franco (2015) observa que el cuidado tiene una connotación distinta a otros trabajos en el mercado laboral, dado a que se le vincula al altruismo, abnegación y amor incondicional. Cuarenta (2013) aclara que realizar la tarea de cuidado y su complejidad dependerá de la causa de la enfermedad, grado de dependencia y contexto. El cuidador primario planifica y prioriza sus actividades alrededor de la tarea de cuidar del otro. Hace énfasis en que las funciones de cuidado en su mayoría requerirán una red de apoyo, su naturaleza requiere más de una persona dedicada a brindarlo. “La preparación que se debe dar a un cuidador

de personas con discapacidad implica brindarle herramientas suficientes para desempeñar su labor de una manera efectiva y eficiente y al mismo tiempo cuidar su propio bienestar” Serna, et al., (2008, p. 15).

3.5.2 El cuidador y su implicación

Anteriormente se mencionó que dentro de la parálisis cerebral existen alteraciones diversas del tono muscular, en la postura, el movimiento, el lenguaje, en la cognición, mismas que no permiten que la persona sea autosuficiente, requiriendo de asistencia constante, lo cual significa que el cuidador primario dedique gran parte su tiempo, sus energías y sus emociones las colocan también en esta actividad y aun cuando la persona no está físicamente dependiendo de ellos, se viven preocupados al no confiar en la calidad de cuidado que puedan proporcionar otros. Serna, et al., (2008) opina que, si la discapacidad imposibilita a la persona de operar socialmente, ésta no debería de impactar al cuidador, ni comprometer la salud de personas presumiblemente sanas, por lo que reconoce la necesidad de educar y capacitar a los cuidadores de personas con discapacidad. Márquez (2017) agrega que el cuidador facilita que otra persona pueda funcionar en su día a día, le ayuda a responder ante las limitaciones que vive, pero a su vez existen circunstancias que se pueden ligar a la aflicción de un cuidador como puede ser la falta de valoración personal, desatender sus emociones y carecer de apoyo social. Con frecuencia estas personas se viven sobrecargadas, agotadas y aun así en muchas ocasiones no son capaces de compartir las tareas del cuidado con otros, es decir; dejan de lado su autocuidado.

Ante esto, Franco (2015) explica que cuando se habla de un trabajo que involucra la tarea del cuidado es complicado definirlo en cuestión de horas o jornadas específicas, dado que la atención y los cuidados tienen demandas particulares como puede ser estar atentos o el estar preocupados la mayor parte del tiempo, incluso no reconocer las emociones que se generan para no hacer más difícil su función, ya que tienen una exigencia continua y permanente que les implica estar presentes para prestar servicio a las necesidades y demandas del sujeto al que le brindan el cuidado. Serna et. al., (2008) describe el síndrome del cuidador como un trastorno típico con distintos síntomas que pueden afectar diferentes aspectos de la vida de una persona; como lo físico, mental,

emocional, social y económico, que llega a trastocar la capacidad para ocuparse de la persona a su cuidado. Martínez (2010, citado en Márquez, 2017) refiere que existe una concepción entre mente y cuerpo, en la cual se plantea el síndrome del cuidador dentro de una triada de:

- Cansancio emocional; escasean los recursos para hacerse cargo de sus emociones y reconocerlas en el contexto que se generan, así como un desgaste físico.
- Despersonalización; llega en ocasiones a manifestarse con una actitud indiferente ante las necesidades de los otros y las propias.
- Baja realización personal; dificultad para sentirse valioso, así como convalidar su experiencia de cuidado.

Franco (2015) comparte que dentro de la tarea del cuidado los individuos involucrados pueden encontrar un sentido de identidad, tanto quien recibe como el que brinda el cuidado, fortaleciéndose los vínculos. El cuidador pareciera que posee características determinadas, desde las cuales se construye una identidad que se asume como propia. Izquierdo (2003, citado en Fraga, 2018) muestra que dentro del rol de cuidado también existe un sentimiento de poder y realización, por lo que resulta factible que ante esta dualidad de experiencias los cuidadores encuentren falta de congruencia, se sienten invadidos y agotados, pero les cuesta aceptar que aquellos a quienes cuidan puedan estar sin sus atenciones, si no son ellos nadie más puede hacerlo.

González y Romo (2016) explican que quienes destinan sus recursos para el cuidado de otros, aprenden a salir adelante sin importar si los medios son restringidos y posiblemente al generar recursos propios se permiten procurar el bienestar de otros de forma más abarcativa. Así la subjetividad de los cuidadores, por lo general, se centra en el apoyo a una persona que necesita cuidado, cuyos sentimientos que se generan en esta experiencia pueden ser difíciles de comprender.

3.6 La Discapacidad en Torno a la Parálisis Cerebral

Rosenbaum et. al., (2007) describen que durante años ha existido una búsqueda por otorgar la definición apropiada a la parálisis cerebral. En el año 1940 un grupo de

médicos fundadores de la Academia Americana para la Parálisis Cerebral y Medicina del Desarrollo, contribuyeron con conceptos y descripciones de la condición, al lograr que recibiera atención para establecer tratamientos, promoción y continuasen los esfuerzos de investigación. Después de distintos conceptos y gracias a los avances médicos en comprender el desarrollo en infantes con una lesión cerebral temprana, en el año 1992, Mutch, introduce una nueva definición que presenta la parálisis cerebral como un término general que cubre a un grupo no progresivo, pero constantemente cambiante, de síndromes de deficiencia motora secundarios a lesiones o anomalías del cerebro que surgen en las primeras etapas del desarrollo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2021 expone que discapacidad se puede entender como la interacción entre las personas que tienen algún problema de salud como la parálisis cerebral, síndrome de Down y factores ambientales que representan barreras para el acceso a la educación, lugares públicos, transporte, entre otras y añade que es factible que en algún momento de su vida la mayoría de las personas experimentan, de manera temporal o permanente, algún tipo de discapacidad.

A este trabajo de investigación le atañe la parálisis cerebral, que en palabras de Muñoz (2007) se origina durante la etapa inicial de vida, cuando el cerebro aún no se encuentra maduro y sufre una lesión en las áreas motoras del sistema nervioso central, provocando un trastorno crónico neuromotor. Adicionalmente afirma que la parálisis cerebral es la causa más común de discapacidad física para la población infantil, anteriormente era la poliomielitis. En el año 1980 la OMS propuso clasificar la parálisis cerebral en cuatro niveles, según la afectación de las actividades de la vida diaria, es decir, la intensidad de apoyos necesarios y de dependencia:

- Nivel 1: Presentan movimientos descoordinados pero que no alteran el funcionamiento de la vida diaria.
- Nivel 2: La persona puede sujetarse y andar sin ayuda, pero con cierta alteración de la vida diaria.
- Nivel 3: Al llegar a los 5 años no puede andar sin ayuda, puede gatear y mantener la postura.

- Nivel 4: La función motora es inexistente.

Cada nivel significa el grado de dependencia que requerirá la persona con parálisis cerebral de un cuidador, al respecto Muñoz (2007) hace la observación de que existe un costo a nivel familiar, dado que implica facilitar recursos de la manera más óptima para poder ofrecerle una mejor calidad de vida. En esta condición la prioridad está en atender las necesidades y asistencia terapéutica, en la medida de las posibilidades del entorno familiar que asume o distribuye las tareas en esta experiencia de cuidado.

3.6.1 Las Familias y la Discapacidad

La llegada de un hijo(a) es un momento importante en la vida familiar, pero tal como lo observa Maekie (1998, citado en Muñoz, 2007) la aparición de un hijo(a) con parálisis cerebral modifica, en mayor medida la dinámica familiar y esto depende del grado de dependencia que se presente. Por su parte, Lambrenos (1996, citado en Muñoz, 2007) comparte que los padres refieren que el momento en que reciben el diagnóstico representa una gran conmoción que altera sus vidas debido a que pasan por una pérdida; pierden aquel hijo(a) que anhelaban e imaginaban dotado de características físicas y psicológicas, con un futuro idealizado. Las madres cuidadoras que participaron en el proceso de problematización para la investigación compartieron que efectivamente es algo que experimentaron, también hacen referencia a las distintas emociones que han experimentado al ver a su hijo(a) con parálisis interactuando con sus otros niños sanos. Sienten tristeza al saber que no tendrán las mismas oportunidades y experiencias, como puede ser en algo tan básico como jugar con autonomía con otros niños. Esta es una constante para los padres cuidadores que inician esta función desde el momento en el que se recibe el diagnóstico, es entonces que se asume la discapacidad y se da paso a un proceso de normalización en la familia que puede resultar en aceptación, la resignación o el rechazo.

Con relación a los cuidados que requiere una persona con parálisis cerebral, Muñoz (2007) refiere que estos implican una importante inversión económica en tratamientos o servicios específicos no facilitados por el sistema público de salud, y la madre cuidadora en la mayoría de las ocasiones dejará de participar en un trabajo formal

y dejar de ser una fuente de ingreso económico para su familia. Además, opina que, al vivirse mayormente dentro de un rol de cuidador, puede resultar en algo que nombra interdependencia emocional, la cual se muestra en una necesidad constante de estar junto a la persona que cuida, protegerle incluso de peligros imaginarios, por lo que resulta imposible que pueda poner en pausa sus tareas de cuidado, aun cuando se encuentre en un momento exclusivo para sí mismo, los cuidadores se viven imprescindibles.

3.6.2 La Discapacidad y su Vinculación Social

La Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH) en el 2018 reconoce que discapacidad es un concepto que se modifica ante la respuesta de la interacción entre personas con deficiencias y las barreras en forma de actitud que provienen de una participación máxima en la sociedad, con condiciones equilibradas para los demás. Adicionalmente, retoma los datos presentados en un informe realizado por la OMS y el Banco Mundial, datos que muestran que mundialmente existen más de mil millones de personas con discapacidad, lo que representa aproximadamente 15% de la población mundial.

En la actualidad se reconocen dos grandes líneas que dan cuenta como se ha concebido la discapacidad. Una de ellas desde una postura médica, como una problemática individual en la cual las personas son tratadas como enfermas que tienen que ser atendidas con medicamentos y con diferentes tipos de terapias físicas y quedan bajo el cuidado de la familia o en ocasiones bajo la tutela del estado; y otra desde una postura social que valida la existencia de limitaciones y el uso de medicamentos pero que resalta el papel de la sociedad cuando establece barreras que limitan o impiden la participación activa de las personas con discapacidad estableciendo condiciones con una falta de derechos e igualdad social (Velasco, 2014).

Al considerar la discapacidad como una respuesta entre la persona y el entorno, Courtis (2004) por su parte lo presenta como un modelo social de la discapacidad, el cual concibe la discapacidad no como una característica personal, sino como el producto de la interacción entre personas que no entran en lo que estadísticamente se considera “normal” y entre el modo en que se ha diseñado el acceso a espacios de vinculación social como en las vías públicas, el transporte urbano, en los trabajos, las escuelas, lo

recreativo, las relaciones interpersonales por mencionar algunos. De igual manera reflexiona en una concepción de salud y/o enfermedad, debido a que prevalece una valoración despectiva, de menos valía sobre la discapacidad que, a su vez, recae sobre la persona con este rótulo, donde se le considera que necesita ser remediado o arreglado. Sin embargo, desde una mirada incluyente la discapacidad que pueda tener una persona está en relación directa con las condiciones del entorno donde se desenvuelva, haciendo que ésta tenga mayor o menor dependencia de otros.

Capítulo IV Fundamentación Metodológica

Un trabajo de esta índole requiere de una fundamentación y estrategia metodológica que apoye la obtención de datos con relación a la experiencia emocional del cuidador primario. Con este objetivo se tiene un segundo acercamiento a los cuidadores, el cual se realizó por medio un trabajo de investigación desde el paradigma de la investigación cualitativa; el siguiente apartado presenta las piezas que componen un trabajo de esta naturaleza.

4.1 La Investigación Cualitativa

Se parte de mencionar que existen dos enfoques de investigación, son las metodologías cuantitativas y cualitativas, de las cuales el enfoque cualitativo es comúnmente asociado a temas de ciencias sociales. Peña (2006) aunque reconoce que ambos enfoques muestran diferencias de tipo epistemológico y técnico, considera que esto ocurre más bien desde un tipo de intencionalidad y un tipo de realidad, ambos elementos los considera básicos. Cuando habla de intencionalidad, detalla que los enfoques cuantitativos se enfocan en la explicación y la predicción de una realidad, es algo objetivo; por su parte los de orden cualitativo buscan comprender una realidad considerada subjetiva, ya sea un hecho o historia desde una perspectiva personal. En la investigación cualitativa se insiste en las acciones de observación, el razonamiento inductivo y el descubrimiento de nuevos conceptos.

En relación con los objetivos que se pretenden alcanzar con este trabajo, es la investigación cualitativa como propuesta de indagación social la que resulta pertinente. Masías (2005) retrata el proceso cualitativo como uno que en vez de confirmar busca

describir profundamente, comprendiendo e interpretando. Presenta a un investigador cualitativo que no se mueve desde una postura de verificar algo que ya da por hecho o preconcebido, sino que parte desde las suposiciones, de especular, de ilustrar la realidad. Al realizar un acercamiento a las personas en su contexto y comprenderles desde su propia experiencia, cómo se viven, resulta la metodología apropiada para esta investigación, ya que toca acercarse directamente a los cuidadores primarios para conocer su experiencia emocional y sus significados en este rol que asumen y que resulta socialmente construido.

Álvarez-Gayou (2003) hace la observación de que, en el pasado, la investigación cualitativa se identificaba dentro del paradigma positivista, fue como algunos investigadores cualitativos de mediados del siglo XX (Becker, Geer, Hughes y Strauss) aportaron resultados de observación participante en términos cuasi estadísticos. Taylor y Bogdan (1984, citados en Álvarez-Gayou, 2003), presentan diez características de la investigación cualitativa:

1. Es inductiva – los investigadores formulan conceptos y son entendidos desde los datos recogidos a través de una investigación flexible. Los estudios nacen de interrogantes formuladas.
2. El escenario y las personas son concebidos desde un enfoque holístico – no se reducen a variables, se les considera como un todo. El investigador cualitativo explora desde el contexto pasado de la persona y su situación actual.
3. El investigador es sensible a la influencia que su presencia causa sobre aquellos considerados objetos de estudio, se tienen interacciones naturales, no intrusivas. Reconocen que no se pueden erradicar los efectos del investigador sobre las personas que estudian, se intentan controlar o reducir al mínimo, al momento de interpretar los datos se tiene presente este factor.
4. Trata de comprender a las personas desde su propio marco de referencia es fundamental experimentar la realidad tal como el otro la experimenta en pro de comprender cómo es que ve las cosas.

5. Se suspenden o apartan creencias propias, perspectivas y predisposiciones, ver las cosas como si fuese la primera vez. Nada se da por sentado. Todo resulta tema de investigación.
6. Todas las perspectivas son valiosas, sin importar quién comparta su historia, esta es importante. En estos estudios se les da voz a los que han sido callados o ignorados.
7. Los métodos cualitativos son humanistas, es un acercamiento muy personal para conocer y experimentar lo que ellos sienten.
8. Los investigadores cualitativos hacen hincapié en la validez de su investigación, un estudio cualitativo supone una investigación sistemática llevada con estrictos procedimientos, aunque no necesariamente homogéneos.
9. Todos los escenarios y personas son dignos de estudio, todos los escenarios y personas son, a la vez, similares y únicos. Similares dado que se puede encontrar dentro de ellos procesos sociales generales. Únicos porque a través de un sujeto o escenario se puede seleccionar un aspecto de la vida social para estudiar.
10. La investigación cualitativa es un arte, los métodos cualitativos no se han modificado ni homogeneizado tanto como otros métodos de investigación. El investigador cualitativo es flexible en su modo de conducir el estudio, ya que los métodos están para su servicio, no para anclarla a un procedimiento o técnica.

Teniendo en cuenta las características de la investigación cualitativa, Valles (1997, citado en Durga, 2004), es quien apunta que dentro de un proceso de investigación cualitativa existen fases y tareas, que son las decisiones que se toman en torno al diseño. Al iniciar el estudio existe una etapa de reflexión y preparación en la cual se realiza: la formulación del problema, se selecciona la estrategia metodológica, selección de casos, contextos y fechas a realizar el estudio. Posteriormente, durante el estudio, se cruza una etapa de entrada y realización del campo en el cual se gestiona el espacio de trabajo, se presenta el proyecto, durante el contacto con los sujetos se irán ajustando las técnicas de recogida de información para cerrar con el llenado de datos y

análisis preliminar. Como cierre de la investigación, la etapa final es considerada de análisis final y escritura; se finaliza la intervención con los sujetos, se hace un análisis intenso final el cual es redactado y presentado como informe. Todos estos pasos culminan no solamente en una presentación de un informe, sino que brindan una perspectiva de una realidad social que para el presente trabajo es la experiencia emocional de los cuidadores primarios y que se irá presentando en cada uno de los momentos metodológicos establecidos.

Es importante recalcar que dentro del enfoque cualitativo el investigador no tiene un rol de observador, su participación influye en el proceso. Novelo (2018) expone que un investigador tiene presente la existencia de su propio marco de referencia o manera de ver la realidad, manifiesta desde la selección del objeto de estudio, en la forma de recoger e interpretar los datos. Adicionalmente, se subraya el hecho de que se van tomando decisiones a lo largo del proceso de investigación, hay algunas que se toman al inicio, durante la planeación del problema a investigar, se delimita el tiempo y el contexto del estudio. Otras decisiones se irán tomando sobre la marcha, es un diseño modelable. En el caso de este trabajo en su proceso investigativo ha sido necesario volver el camino andado para considerar, reconstruir, modificar estrategias desde la problematización para poder estructurar un proceso teórico metodológico que dé cuenta de los cuidadores primarios en su experiencia emocional del cuidado.

Se subraya el hecho de que este es un acercamiento directo a los cuidadores primarios, rol que es una construcción social y se tiene el interés de conocer la experiencia emocional y los significados que le otorgan a este rol, se retoma lo propuesto por González (2002), quién dice que la investigación cualitativa distingue la individualidad de las personas como un elemento fundamental en el proceso indagador. Esto consiste en que las ideologías, identidades, juicios y prejuicios y todos los componentes de la cultura, permean los propósitos, el problema, el objeto de estudio, los métodos y los instrumentos. Inclusive participan en la elección de recursos y mecanismos utilizados para presentar y compartir los resultados e interpretaciones del estudio. Hace una mención especial de que, al momento de trabajar desde el enfoque cualitativo, se acepta que el objeto a investigar es un ser interactivo, motivado e intencional, que adopta una

postura frente a sus experiencias que desde el campo de la fenomenología lo puede enriquecer.

4.2 La Fenomenología

Las raíces de la fenomenología se originan en la escuela de pensamiento filosófico de Husserl (1859–1938), su énfasis es en lo individual y la experiencia subjetiva, habla de que es un método y una actitud intelectual. “La fenomenología es la investigación sistemática de la subjetividad” (Bullington y Karlson, 1984, citado en Rodríguez et al., 1996). La investigación fenomenológica es la descripción de los significados vividos, existenciales. Procura explicar los significados en los que están inmersos en la vida cotidiana, y no las relaciones estadísticas a partir de una serie de variables, el predominio de tales o cuales opiniones sociales, o la frecuencia de algunos comportamientos (Van Manen, 1990, citado en Rodríguez et al., 1996).

Aguirre-García y Jaramillo-Echeverri (2012) describen que la fenomenología surge de un propósito de sustentar la ciencia. Adicionalmente, desde la perspectiva de Sassenfeld y Moncada (2006) mencionan que Husserl, representante importante del movimiento fenomenológico, creía que la imagen del mundo y del ser humano y la explicación que la ciencia estaba construyendo en el transcurso del siglo XIX y las primeras décadas del siglo XX, se apartaba demasiado de la experiencia auténtica que los sujetos tienen de su entorno y de sí mismos y, en este sentido, no podía ser mostrada como empírica y fidedigna.

Según Rodríguez, et al., (1996, citados en Núñez, 2020) la fenomenología busca conocer los significados que los sujetos otorgan a su experiencia, lo fundamental es comprender el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia. El fenomenólogo procura ver las cosas desde el enfoque de otras personas, describiendo, comprendiendo e interpretando. En palabras de Dantas y Moreira (2009) la fenomenología presenta la conexión del hombre y del mundo entre sí como flujo constante de producción de sentido, marcadamente histórica e intercorpórea, pues vincula varios horizontes vivenciales para darse cuenta de la reciprocidad inherente a ellos.

Perruchoud (2015) comienza explicando lo que para Husserl es un fenómeno y parte de afirmar que las personas se relacionan con su mundo como si las cosas estuvieran ahí naturalmente. Entonces, el mundo es una totalidad de cosas percibidas, de lo que se vive. Esto implica reconocer al mundo como ontológicamente válido, dado que las personas se reconocen en el mundo con sus actos, intereses y preferencias. Las cosas pueden afectar relativamente de una manera similar y acostumbrarse a ellas. Husserl avanza a mirar no solo las preocupaciones simples del mundo, invita a alejarse de las creencias automáticas y comenzar a cuestionar todo lo que sucede. Los fenómenos que sobreviven, que llama fenómenos puros, son entonces objetos que se manifiestan como son ante la conciencia.

Lambert (2006) retoma lo dicho por Husserl donde la experiencia es una vivencia psicológica y pertenece al sujeto que la experiencia. Esta vivencia, por su parte, tiene un propósito, el objeto conocido, que no es parte de la vivencia misma, sino que está ante ella. Al respecto Pérez (2008), atiende a la pregunta ¿qué pretende hacer la fenomenología?: examinar y definir con precisión la esencia de las cosas, identificar el ser de las cosas, situar la esencia en la existencia. Al considerar que la fenomenología aborda el comprender lo que un sujeto experimenta de un suceso, es explorar un suceso desde su mirada personal, por medio de una descripción exhaustiva, sin ejercer juicios de valor, para poder lograr un entendimiento genuino.

Álvarez-Gayou (2003) explica que, dentro del paradigma fenomenológico, para el investigador “resulta esencial experimentar la realidad tal como otros la experimentan” (p.25), formular preguntas orientadas hacia una comprensión del significado de la experiencia de vida de las personas. Es importante que el investigador se presente a este encuentro sin ideas preconcebidas y dispuesto a recibir cuanto se exprese; en palabras de Gómez y Alatorre (2014) “se juega en la cancha del otro” (p.2). Respecto al análisis de los datos, este se realiza siguiendo un proceso de lectura, reflexión, escritura y reescritura, lo que concede al investigador poder traducir la experiencia vivida a una expresión textual.

Cresswell (1998, citado en Álvarez-Gayou, 2003) menciona que el estudio fenomenológico concluye con un mejor entendimiento del investigador y del lector sobre

los fundamentos y estructuras constantes de la experiencia, identificando que existe un significado unificador de ésta. A lo que Álvarez-Gayou (2003) continúa diciendo que esto supone que todas las experiencias tienen una estructura básica que la sostiene. Una vez que se termina de leer el estudio se espera que el lector tenga la sensación de comprender lo que significa para otro vivir determinada situación. En el caso de este trabajo de investigación, los significados de la experiencia se indagaron particularmente desde la entrevista fenomenológica porque precisamente se busca conocer la experiencia emocional del cuidador en su relación con el otro al que cuida.

Pérez (2008) explica que Merleau-Ponty (1908-1961) reconoce que los últimos trabajos de Husserl estaban dirigidos a los fenómenos del cuerpo, los tiempos subjetivos y la otredad, lo cual toma como guía para las ideas que apoyan la base a su filosofía: la conciencia perceptiva, la primacía de la corporalidad y el mundo de vida; estas a manera de continuidad de trabajo de Husserl. Menciona el hecho de que Merleau-Ponty puso atención especial a la Psicología de la Gestalt dado que su enseñanza central estaba en exponer que el conocimiento no trata de sensaciones sino de percepciones, cree que el acceso a la realidad no es desnudo y que las sensaciones se alcanzan como un todo y no de manera individual.

Perruchoud (2015) apunta que para Merleau-Ponty lo que observamos es la existencia misma del mundo, no existe una conciencia establecida de manera general; la conciencia es representada y se manifiesta en el mundo a través de su realidad. Gracias a la reducción fenomenológica se permite ver la esencia de los fenómenos o hechos. Al momento de reflexionar de un objeto o hecho que no había sido considerado, logra crear una distancia entre el fenómeno y el sujeto, ya que se crea una consciencia de ello, alejándose de una representación ingenua. “La fenomenología explora las realidades vivenciales que son poco comunicables; pero primordiales para entender la vida psíquica de cada individuo.” (Fuster-Guillen, 2019, p. 9).

4.3 El Método Fenomenológico

Thurnher (1996, citado en Soto y Vargas, 2017) considera que Husserl se arriesga a participar en los estudios de fenómenos con un método distinto a los estudios que los

científicos de esa época realizaban, se presenta con un método que se sirve del análisis reflexivo y que conlleva una responsabilidad social, al observar los fenómenos en forma pura, de manera imparcial, sin manipular al objeto de estudio. Soto y Vargas (2017) comparten que Husserl declara establecer una forma de conocer la realidad, internándose en la esfera personal de las cosas para capturar su genuinidad, ignorando lo externo o lo evidente. Continúan al compartir que una de las reglas principales de Husserl es permitir que las cosas se manifiesten en su contenido esencial, mediante una mirada perceptiva.

Spielgerberg (1975, citado en Núñez, 2020) menciona que el método fenomenológico consta de 6 fases: iniciando con la descripción del fenómeno, se parte de una experiencia concreta y se describe de una manera libre y rica, no se realiza alguna clasificación. Seguido por una búsqueda de diferentes perspectivas, para obtener distintas visiones, perspectivas y fuentes, sin importar si estas resultan contradictorias. Se avanza a la búsqueda de la esencia y estructura, dónde se analiza la información obtenida y se comienza a dar un acomodo. El siguiente paso es la construcción de la significación, se ahonda en cómo se forma la estructura de un determinado fenómeno en la consciencia. Se hace presente la suspensión del enjuiciamiento, al contemplar libremente la información obtenida, obviando creencias previas. Finalmente se realiza una interpretación del fenómeno, que conlleva en hacer visibles aquellos detalles que permanecían ocultos y se obtuvieron durante el proceso de investigación.

Sassenfeld y Moncada (2006), explican que fenómeno y experiencia constituyen los pilares que sostienen el método fenomenológico. El objetivo central de una investigación fenomenológica es el entendimiento de los fenómenos tal como se manifiestan a la consciencia de quien los experimenta y observa. En el caso de los cuidadores, es retomar su experiencia emocional desde su rol de cuidador; cómo es para estas madres cuidadoras de manera particular, desde sus experiencias en ese contexto del cuidado. Además, los autores señalan que una pieza fundamental de la investigación fenomenológica es contar con una descripción lo más comprensiva y profunda que resulta de la interacción que tiene el investigador con el sujeto, al capturar

inmediatamente los datos obtenidos garantiza una consideración en lo distinto e irrepetible que será cada fenómeno experimentado.

El método fenomenológico desde Husserl (1859-1938), propone dos movimientos: la epojé y la reducción cuya idea es sacar al sujeto de la actitud natural para poder enfocarse en la vida consciente, implica llevar a cabo la epojé y la reducción en todo momento. La epojé supone hacer una pausa o un paréntesis de manera voluntaria para suspender asumir una posición con respecto a los fenómenos que se dan a la conciencia y la reducción permite reflexionar sobre lo que es dado también a la conciencia, aunque esto a simple vista pareciera un reduccionismo, por lo que San Martín (2008, citado en Aguirre-García y Jaramillo-Echeverri, (2012) mencionan que no sólo es hacer un paréntesis y quedarse con un trozo de la realidad y desechar lo demás, sino tomar la reducción como una reconducción para ir a la conciencia y ver no sólo los fenómenos, también los modos en que se presentan, “la tarea del fenomenólogo es describir los procesos que ocurren en la conciencia y los modos en los que se intencionan los objetos” (p.67) lo que permite dar cuenta de las vivencias o el experimentar.

Para Merleau-Ponty (1985, citado en Espinal, 2011) el método fenomenológico permite explicar lo que es vivir corpóreamente en el mundo, ello significa estar comprometido con él en una experiencia perceptiva, que le asegura comprender el sentido de una situación experimentada que no tiene su origen en la conciencia de antemano, esta surge de la propia experiencia perceptiva de ese momento de una situación particular que lo sitúa, le da sentido, es lo vivido. Así la percepción no se puede explicar sólo por la presencia de estímulos, representa la reconstrucción del mundo en cada momento vivido, Y “no hay vida interior que no sea como un primer ensayo de nuestras relaciones con el otro” (Merleau-Ponty, 2003, p.61).

El método fenomenológico-crítico hace énfasis en la experiencia para comprender el mundo, donde el fenómeno se presenta en un punto intermedio entre la experiencia subjetiva de un sujeto y la experiencia de otro con todas sus características; el espacio, el cuerpo, el tiempo y la propia intersubjetividad. En una investigación fenomenológica lo primordial es la descripción de la experiencia vivida para poder tener conocimiento del

campo fenoménico que se investiga bajo la mirada de un investigador que no es alienado por aquello que le inquieta, sino que le motiva o le implica indagar, “existe una relación dialógica constituida por el interés en aprender, con el otro, el significado del fenómeno en cuestión (Dantas y Moreira, 2009, p. 250).

En el método fenomenológico merleauPontiano el énfasis de su propuesta de investigación está en dar cuenta del significado de la experiencia vivida, que al ser investigada hace posible es posible comprender los significados de la experiencia humana y su relación con el mundo, “las vivencias son un flujo autónomo de producción de sentido, eminentemente intersubjetivo; por lo tanto, que no se traduce en una verdad absoluta” (Dantas y Moreira, 2009, p.249), dicho de otra manera, la experiencia vivida emerge en forma reactiva a partir del encuentro con uno mismo y con la otredad, previo a una reflexión, y cuando el sujeto se vuelve hacia su vivencia, la reconoce, la nombra dándole un sentido y significado para convertirse en experiencia, “ la experiencia constituye así, un conjunto de vivencias reflexionadas” (Novelo, 2018, p. 39).

Cabe agregar que este método se centra en que la experiencia vivida es subjetiva, ésta depende de cómo es percibida por la persona, sin obviar que cada persona experiencia a su manera, no importa si se habla del mismo evento. En ello radica la importancia de la presente investigación. Conocer la experiencia emocional del cuidador primario de personas con parálisis cerebral, indagar sus realidades y hacerlas más comprensibles. A través de un encuentro interpersonal de producción de sentido asumiendo una postura fenomenológica. Dicho encuentro busca entender cómo “el cuerpo del otro, en sus diferentes gesticulaciones, se le aparece investido de entrada de una significación emocional” (Merleau- Ponty, 2003, p. 60) y así le da sentido a su tarea de cuidar de los otros.

4.4 La Entrevista Fenomenológica

Moreno (2014) habla de que el propósito principal de la investigación es obtener datos, más añade que en la entrevista fenomenológica no se debe de olvidar que se trata de un diálogo, es una interacción de dos personas en la que ambos participantes son influidos. Aunque en la entrevista se parte de una pregunta disparadora, ésta debe ser

abierta y privilegia los “cómo” en lugar del “por qué”, así como los distintos significados e imprecisiones presentes en la creación del discurso del otro. Es necesario reconocer la dimensión relacional y técnica como criterios orientadores en la búsqueda de información en este tipo de investigaciones, donde es factible utilizar términos como experimentar, vivenciar y experiencia vivida.

En este encuentro con el otro, el reto está en que pueda referirse a situaciones concretas vividas relacionadas con el objeto de estudio, como las emociones en la experiencia del cuidado, porque puede suceder que hable de lo piensa o de lo que ha observado pero no particularmente de lo vivido, o que su atención esté puesta a lo sentido corporalmente como un recurso al que atiende prioritariamente quedándose en un plano pre-verbal y pre-reflexivo (Gendlin, 1962, 2004, Stelter 2000, citados en Moreno, 2014). Lo anterior podría tornar el discurso lineal o plano, sin conexión entre lo pre-reflexivo y lo verbal, sin expresión del experimentar.

Por su parte Dantas y Moreira (2009) explican que la fenomenología para Merleau-Ponty (1945, 1994) no es un idealismo trascendental, pues busca centrarse en la existencia, el ser-en-el-mundo, refieren que la esencia del ser o la experiencia se encuentra en la existencia. Reconocen que el mundo y sus experiencias ya existen, lo que ahora toca es describirlo, hacen énfasis en que lo fundamental dentro de la investigación fenomenológica es la representación de lo vivido. Es por lo que se realizarán entrevistas a las madres cuidadoras desde esta postura, dado que su experiencia ya está ahí, y se busca que al expresarla tomen conciencia de sí y con ello de las emociones no validadas.

Continúan diciendo que al adentrarse a la experiencia de vida de una persona retoman a Merleau-Ponty y refieren que la reducción fenomenológica es la resolución no de suprimir, pero sí de poner en suspenso, es decir; dejar fuera de acción todas las afirmaciones espontáneas en que vivimos, no para negarlas, sino para comprenderlas y explicarlas. Se trata de la búsqueda del significado singular, siempre entrelazado a la universalidad de lo vivido, una revelación de la existencia (Moreira, 2004, citado en Dantas y Moreira, 2009).

Dantas y Moreira (2009) en la entrevista fenomenológica aclaran que las historias compartidas serán producciones personales, es decir, hasta cierto punto subjetivas, no son una verdad absoluta. Proponen que el mejor camino para acceder al campo fenoménico de un sujeto es por medio de la descripción de un acontecimiento. Cabe mencionar que durante un proceso de investigación a través de la entrevista fenomenológica se sugiere acercarse a la persona que haya vivido la experiencia en cuestión. El investigador, movido por su interés, crea una relación con esta persona y juntos abordan el significado que tuvo la experiencia a revisar. Se hace la aclaración de que esto no significa que sea un encuentro psicoterapéutico y se debe de comunicar esto a la persona que colabore en la investigación, hacer mención de que es un encuentro puntual.

Como estrategias durante la entrevista se recomienda el uso de habla auténtica o habla movilizadora, que permite el tomar conciencia de sentidos, por un proceso de concientización vivencial y, sobre todo, una reelaboración acerca de una experiencia ya vivida. Las técnicas de escucha activa también forman parte del contexto de facilitación; el ver y oír fenomenológicamente pueden también ser posturas de intervención como investigador. A través de estas intervenciones, se generarían espacios para la posibilidad de percibir el otro de forma plena y observar más allá de lo verbal (Moreira et al., 1995, citados en Dantas y Moreira, 2009).

Entonces, para poder acceder a la experiencia de una persona a través de la intervención fenomenológica, el investigador puede hacerlo desde: el involucramiento existencial y el alejamiento reflexivo. En un encuentro de esta naturaleza se pone en pausa cualquier conocimiento previo que se posea sobre el fenómeno para acceder libremente a la experiencia de la vivencia descrita, esto es a las emociones en la experiencia de cuidado, con la intención de aproximarse lo más genuinamente posible a versión particular del sujeto, en una actitud reflexiva y de afirmación de lo vivido. Lo importante en esta perspectiva de indagación es que el contenido sea exhaustivamente descrito, intentándose aproximar a las variadas dimensiones vivenciales de la experiencia de la persona. Por eso, las intervenciones desde las entrevistas fenomenológicas son de suma importancia; porque tales representaciones, en el

momento en que son rescatadas por la memoria, igualmente se reflejarían quizá circunstancias de sufrimiento psíquico (Robinson y Clore, 2002).

Por su parte, Fuster-Guillen (2019) habla de que es esencial una descripción sistemática y detallada que considere las percepciones de los participantes, investigador y el individuo que se entrevista. Hace énfasis en que este proceso accede a fenómenos no observables mediante una comprensión que además se vuelve interpretativa pero libre de juicios.

4.5 Plan de Investigación

4.5.1 Problemática Identificada

Las emociones dentro de la experiencia del cuidado no son abordadas o reconocidas. El cuidador primario, al tener un sinfín de tareas por cumplir, no se detiene a reconocer aquellas emociones que experimenta durante el proceso de cuidado; su atención y energía se encuentra dedicada a todo lo que conlleva el cuidar de otros. Anteriormente se habló del cuidado como un trabajo que no tiene un horario definido, adicionalmente se reconoce que la atención y cuidados requeridos por una persona con parálisis cerebral son tan grandes que el cuidador se mantiene ocupado y preocupado en ello, obviando las emociones que experimenta dado que estas pudiesen resultar complicadas de atender, no se da tiempo para reconocerlas y nombrarlas.

Los cuidadores primarios mujeres se viven confundidas desde el momento en que reciben la noticia de que su hijo(a) tiene parálisis cerebral, en muchas ocasiones no comprenden el escenario en el que se encuentran y miran a otros a manera de referencia para saber cómo es que se espera reaccionen y actúen ante su nueva realidad; referentes que en ocasiones pueden resultar incongruentes para lo que están experimentando. En ocasiones les indican que no deben de hablar de los sentimientos de dolor que experimentan y en ese momento lo aceptan en pro de su supervivencia. Esto responde también a un asunto social ya que el cuidado es un rol socialmente construido y que responde también a la feminización del trabajo. Entonces, el cuidar de otro se convierte en un nuevo rol y motor para salir adelante, existe un compromiso de cuidar en todo momento, a pesar de sentirse agotadas no dejan de cuidar, no importa si

esto significa que se abandonen ellas mismas. En una nueva realidad, que se apropian en una relación vinculante que no conocían antes pero que se vuelve su mundo, lo real, lo vivido lo que han aprehendido a conocer en su relación con el otro que cuidan, que aman y que forma parte de su existencia en cada momento.

4.5.2 Detección de Necesidades

Como parte de las necesidades detectadas en un cuidador primario se encuentra que la persona, principalmente la madre, se coloca como cuidador y establece un vínculo donde la acción de cuidar le da sentido y significado a su existencia. Estas personas se encuentran afrontando una nueva realidad; el tener un hijo(a) con discapacidad y al momento de recibir el diagnóstico no dimensionan lo que esto representa y el nivel de cuidados que tendrán que proporcionar; se encuentran consternados, pero esto no evita se pongan en acción de manera casi inmediata para brindar el cuidado.

Entonces, al asumirse como cuidador pareciese que las diferentes áreas de su vida quedan en pausa, dejan de ser validadas. Es común que los sueños y planes de vida que tenía esta persona sean puestos de lado ya que su principal preocupación se convierta en procurar el bienestar de la persona que cuidan; se viven ante una sobrecarga de tareas, mismas que le apartan de experimentar y reconocer las emociones que el cuidado le genera.

De igual manera, los cuidadores tienen la capacidad de comparar su experiencia para convalidar la propia. Buscan momentos en la experiencia de otros cuidadores, situaciones que ante su mirada les resultan difíciles, más difíciles de cómo ellos se viven; entonces se muestran agradecidos por lo que tienen, es un modo particular de experimentar su relación con los demás que les da significado y se ven fortalecidos. En un continuo de sensaciones en el que surgen estos modos de expresión que son un reflejo simbólico de una complejidad vivida que experimentan en todo momento (Gendlin, 1993, citado en Moreno, 2014).

Esta forma de vivencia del cuidador se puede entender como una construcción que el sujeto realiza para consigo mismo y en relación con los otros que también cuidan y con los que comparte experiencias de vida en un mundo intersubjetivo y que puede no

ser una verdad absoluta (Dantas y Moreira, 2009). Pero desde su lugar es lo que conoce, es real, es verdadera.

Dado que los cuidadores viven sus emociones en soledad o evitan hacer contacto con ellas, brinda relevancia a este trabajo de investigación reconocer en el cuidador primario las emociones que se experimentan tal como se muestran en la vida del que cuida de otro.

4.5.3 El propósito de la Investigación

Recuperar la experiencia emocional de cuidadores primarios, madres de personas con parálisis cerebral que asisten a un centro integral de rehabilitación infantil para que puedan validarla al reconocer sus emociones en el vínculo con el otro que cuidan, que le da un sentido y significado a su experiencia, el impacto que esta tiene en su salud socioemocional, así como las estrategias que utiliza para afrontar lo que la misma discapacidad les demanda y entregan a manera de cuidados. Con una comprensión fenomenológica, es decir; volver al experimentar del cuidador para verla tal como se presenta.

4.5.4 Técnica de Investigación

La entrevista fenomenológica es la técnica que se utilizó para la presente investigación por su principal interés en captar la experiencia vivida de cada individuo; los cuidadores primarios y comprender aquellas formas singulares de experimentar su relación con aquellos que cuidan, además de las situaciones u objetos con los que está en interacción (Moreno, 2014). La entrevista fenomenológica posee una naturaleza que invita a recuperar la experiencia de los sujetos implicados a través de sus narrativas.

Moreno (2014) concibe la entrevista fenomenológica como una forma de interactuar y dialogar entre dos personas, donde la intención es facilitar que el entrevistado aborde y describa su experiencia vivida y los significados que le otorga a situaciones vividas, puede ser un momento de su vida actual o que hable de sus recuerdos. Así mismo se aclara que, aunque el objetivo de la investigación es obtener datos referentes a un tema, ambos participantes son afectados al tener una interacción directa durante la entrevista. El entrevistador debe de estar preparado para acompañar

y escuchar en pro del beneficio del entrevistado, reconocer cómo la persona entrevistada influye en su persona, lo que le sucede a sí mismo y cómo entonces responde ante esta influencia. Desde la mirada del Desarrollo Humano, esta idea se complementa con la perspectiva del encuentro, proceso en el cual la experiencia relacional altera el campo del otro y el propio, asumiendo con respeto al otro en su calidad de persona no como un dato u objeto.

Dentro de la entrevista se interactúa desde dos dimensiones, la parte relacional y la parte técnica. Moreno (2014) engloba lo relacional en las actitudes y modos de interacción del entrevistador, del cual se espera total disposición a estar presente en el momento, brindar toda su atención para comprender la experiencia de vida de la persona, ofrecer un espacio de confianza en el que se hacen preguntas abiertas que dan libertad a explorar su experiencia. Se sigue el ritmo de la persona y se utilizan sus mismas expresiones, sin olvidar que la persona frente al entrevistador es un ser humano. Referente a la dimensión técnica menciona que, al ser un diálogo de influencia mutua, no hay un camino estricto por seguir y lo que enuncia son criterios orientadores para seguir antes, durante y después de la entrevista (Apéndice C). Ante todo, es crear un espacio de confianza, tener acuerdos de la entrevista y un compromiso de confidencialidad. Durante la entrevista se permite al entrevistado seguir el curso de su historia, sin encamilarlo a una dirección, no es un cuestionario, es una invitación a explorar su experiencia. Al finalizar la entrevista es importante recabar la información obtenida por medio de transcripciones y hacer un análisis de estas.

4.5.5 Metodología

El propósito de la presente investigación implicó propiciar un espacio interrelacional que inspirara a los entrevistados a saberse en un momento privado, de confianza, con un entrevistador-facilitador que acompaña a sumergirse en un camino de autoconocimiento, especialmente de reconocer sus emociones dentro de su rol de cuidador; atendiendo a los referentes del Desarrollo Humano, el Enfoque Centrado en la Persona (ECP) y el método fenomenológico.

Al investigar-intervenir desde el Desarrollo Humano es importante generar una relación cálida y de confianza, en la que el cuidador se pueda permitir acceder a su

historia, desde sus narrativas para darle significado, consciente de que está en un ambiente seguro y que será recibido con amor y respeto. Así mismo, se hace uso de la escucha como herramienta para atender al lenguaje verbal y no verbal. Ya que en muchas ocasiones las personas no logran darle una palabra a aquello que desean expresar y se comunican con su cuerpo. Dantas y Moreira (2009) lo dicen como ver y oír fenomenológicamente como posibles posturas de intervención del investigador, para percibir al otro de forma plena y ver lo invisible, más allá del verbal. Entonces, el Desarrollo Humano se da cuando dos o más personas construyen una relación que les permita ser libres; en la que conectan con su manera de pensar, sus sentimientos y cómo se viven. En palabras de Lafarga (2005), “la relación interpersonal, que crea las condiciones favorables para liberar la tendencia natural de crecimiento y la capacidad de autodeterminación es su instrumento privilegiado” (p. 45). Para tal efecto, Rogers (1961) propone tres condiciones básicas para promover las relaciones humanas. La primera es la aceptación positiva incondicional; esta requiere del facilitador que trate al otro con un cálido respeto, se genera un clima de seguridad y confianza para que la persona comparta su experiencia sin sentirse juzgado o señalado, así mismo, el facilitador, se mantendrá al margen de emitir juicios, críticas o evaluar. Otra actitud es la autenticidad, el facilitador se permite mostrarse como es, sin asumir un rol de superioridad o mayor experiencia; se mantiene congruente, invitando al otro a buscar en sí mismo su propia autenticidad. Y la comprensión empática por su parte, permite al facilitador una postura de búsqueda para comprender los sentimientos y pensamientos del sujeto, no asumir que se entiende todo lo que se está diciendo, una frase puede tener distintos significados; al buscar comprender, el entrevistado se sentirá con la libertad de clarificar aquello que está diciendo, es una aclaración para el otro, pero también para sí mismo, no desde ser juzgado, sino comprendido. Barceló (2012) lo explica como un escuchar activo, un estado interno, una vivencia emocional que conlleva también como facilitador implicarse para conocer y contribuir en la experiencia del otro, en su campo que se altera, pero también el del facilitador ya que se mantiene una experiencia relacional, como se mencionó con anterioridad.

Dantas y Moreira (2009) hablan de tener acceso al mundo vivido del sujeto a través de la intervención fenomenológica, el facilitador puede recurrir al involucramiento

existencial y el alejamiento reflexivo. Esto conlleva dejar en pausa cualquier conocimiento previo sobre el fenómeno, en este caso, la experiencia emocional del cuidador primario, para entrar en un flujo de experiencias de la vivencia del cuidador siendo entrevistador, con intención de aproximarse lo más genuinamente posible a la versión particular del sujeto, en una actitud contemplativa y de afirmación de su experiencia. Se hace énfasis a este punto para mencionar la realidad de que cada persona con parálisis cerebral es distinta, viven bajo condiciones muy particulares, aunque se encuentra una similitud en las características de sus cuidadores, como por ejemplo que todas las entrevistadas fueron mujeres cuidadoras, estas semejanzas no deben de interferir al momento de aproximarse a un nuevo sujeto, todo cuidador tiene una experiencia única.

El Enfoque Centrado en la Persona habilita al facilitador recibir al otro incondicionalmente y de una manera auténtica, relacionarse y comprender sin juicios, desde un lugar de comprensión empática que promueve la tendencia actualizante. Rogers (2007) con su aportación del ECP propone seis condiciones que van directamente vinculadas a la relación de facilitación, creando una relación de ayuda, como ya se mencionó en el apartado de la fundamentación teórica. Barceló (2012) explica que, si el terapeuta consigue forjar un clima de facilitación en el que las personas se sientan cada vez más libres para experimentar y comunicarse, se logrará un desarrollo significativo de la personalidad hacia su autodesarrollo, que le permitirá aflorar todo su potencial.

Respecto a la entrevista fenomenológica, Moreno (2014) habla de modos de interacción que propician a las expresiones adecuadas del fenómeno en estudio, no es solo hablar de lo que el cuidador piensa, hay un interés genuino de conocer situaciones concretas vividas por las entrevistadas, así mismo se presta atención a lo que sintió a nivel corporal con dicho fenómeno. Esto requiere de un momento para dar oportunidad a identificarlo, de prestar atención a lo sentido internamente, en el cuerpo, así cuando se escucha un discurso fluido, rápido y bien organizado hay que preguntarse si realmente es una expresión directa desde el experimentar momentáneamente, o si es algo construido previamente y solo se está repitiendo, sin una verdadera conexión a la

experiencia. También señala el modo de la expresión verbal y su relación con el experimentar, donde es importante reconocer los elementos emocionales implicados cuando se describe un evento por el involucramiento existencial que tiene y cuyas narrativas pueden dar cuenta de contradicciones entre el componente emocional y la postura corporal o reacciones fisiológicas. En este tipo de investigaciones la mirada estuvo puesta en recuperar las emociones en la experiencia del cuidador primario, se utilizó la misma guía con las tres entrevistadas para ayudar a expresar la experiencia vivida y sin dejar de atender a los temas emergentes de cada una (Apéndice C).

4.5.6 Población

En el estudio participaron un total de 3 cuidadoras primarias mujeres con edades entre los 28 y 57 años de edad, estado civil indistinto, madres de una persona con parálisis cerebral y pertenecientes a una institución que atiende a niños y jóvenes con esta condición. El contacto fue vía mensaje de texto, con dos de las participantes se hizo contacto a través de la institución, una tercera participante fue referida por una de las madres entrevistadas. El primer acercamiento con todas las participantes fue para darles a conocer el propósito de la investigación y acordar el horario de la primera entrevista y decidir si fuera de manera presencial o en línea. Éstas se planearon para llevarse a cabo en dos sesiones de una hora cada una aproximadamente. Fue importante mantener flexibilidad y adaptarse a las necesidades de estas mujeres, debido a que manejan horarios complicados y les costó trabajo encontrar un espacio en su día que pudieran dedicar a las entrevistas. Viorato y Reyes (2019), reconocen que en la metodología cualitativa una de sus características hace referencia a la posibilidad de ser flexible y cambiante, esto es, las circunstancias, condiciones o disposición de los involucrados puede variar, por lo cual, se debe mantener esta consideración durante todo el proceso.

González (2002) dice que “el ejercicio de la investigación científica y el uso del conocimiento producido por la ciencia demandan conductas éticas en el investigador” (p.93). Lo cual atañe a la presente investigación cualitativa, misma que conlleva una exigencia de ser realizada bajo una ética para entonces garantizar su validez científica. También apunta diferentes requisitos para evaluarla en los proyectos de investigación. Comienza por solicitar que la investigación atienda un beneficio social o científico, un

trabajo que produzca conocimiento en pro de generar oportunidades de superación o de solución de problemas, sin importar que el resultado no sea inmediato, es decir; que tenga pertinencia social, ya que al indagar sobre la condición humana da cuenta de la complejidad, la diversidad, la subjetividad del ser humano que lo dota de un carácter social que permite ir en la búsqueda de significados, comprendiendo su historia, vulnerabilidad e inquietudes. También proporcionar condiciones de diálogo auténtico, un espacio dónde pueda “ser capaz de hablar en la propia voz de uno, construyendo y expresando al mismo tiempo la identidad cultural propia por medio del lenguaje y estilo” (González, 2002, p. 100). Es un escenario en el cual se da la oportunidad a estas mujeres cuidadoras de convertirse las protagonistas de su historia, por un par de horas hablan de momentos cruciales de su vida y su experiencia de cuidado, reconociéndose en ella.

La participación en la investigación es una decisión propia, de ahí que se ofrece el consentimiento informado para tener un entendimiento sobre el objetivo de la investigación y sus implicaciones, según González (2002) “el consentimiento informado se justifica por la necesidad del respeto a las personas y sus decisiones autónomas” (p. 101). También Viorato y Reyes (2019) dejan claro que el sujeto cuenta con el derecho a revocar el consentimiento informado, sin tener que ofrecer explicación alguna o sanción para él. Al tener presente que el propósito de este trabajo fue conocer la experiencia emocional de los cuidadores primarios, es sumamente importante que los sujetos participen desde su total libertad y en el momento en que no deseen continuar con su participación, serán respetados y retirados de la investigación. Acorde con el respeto a los participantes, se toma en cuenta la confidencialidad de los datos. Viorato y Reyes (2019), hablan sobre la seguridad de que la información sea para uso exclusivo de la investigación, así mismo, que la identidad de la persona implicada esté protegida con el uso de pseudónimos. Llegado el momento del análisis de los datos cualitativos es preciso tener cuidado con la información obtenida ya que se trabaja en solitario con las transcripciones textuales de las entrevistas, en la idea de guardar el criterio de credibilidad tal cual lo mencionaron las entrevistadas, para continuar con el análisis sistemático de la información que permita dar cuenta de los resultados siguiendo con la absoluta confidencialidad. Las participantes de este trabajo de investigación recibieron y firmaron un consentimiento informado (Anexo 2).

4.5.8 Primeros hallazgos de la investigación

Dentro de este apartado se presenta la experiencia del proceso de investigación a través de entrevistas fenomenológicas realizadas a tres participantes mujeres que asumen el rol de cuidador primario de personas con parálisis cerebral. Se hablará de las participantes y sus características, el papel de la investigadora que también es facilitadora desde el Desarrollo Humano y primeros hallazgos de investigación. Simultáneamente dentro de este trayecto se presentaron distintas dificultades y hay aprendizajes, que se ven reflejados posteriormente.

4.5.8.1 Participantes

Las cuidadoras que participaron en las entrevistas, todas tienen un hijo(a) que asiste a una institución que se especializa en educación y rehabilitación para niños, jóvenes y adultos con parálisis cerebral. Dos de ellas fueron referidas por la misma institución, y la tercera de ellas por otra de las participantes como ya se mencionó. Para mencionar sus participaciones se utilizaron seudónimos atendiendo a los criterios de confidencialidad.

Liliana, primera participante, es una mujer de menos de treinta años, madre de una niña pequeña con parálisis cerebral, soltera, que se mantiene en contacto con el padre de su hija quien se encarga de cuidarla los fines de semana. Adicional a su rol de cuidadora, Liliana cubre un trabajo de tiempo completo y dos trabajos de medio tiempo; solo tiene libre un día a la semana.

Desde el primer contacto mostró interés de participar en el proyecto de investigación, fue muy amable y dispuso de algunas de sus tardes para las entrevistas. La interacción en todo momento se mantuvo casual, sin obviar la seriedad del trabajo a realizar. Las dos entrevistas fueron de manera virtual y pareciese que el vínculo existía desde antes, dado que no había un hielo por romper, era una sensación de libertad de poder hablar de lo que fuera y que no se iba a esconder; lo cual facilitó bastante el proceso. Ella refirió que las entrevistas fueron oportunidad para detenerse y voltearse a ver, no solo durante las mismas, sino también en su cotidianidad. La visibilización de la discapacidad es un tema de interés personal para ella y considera pertinente contar con

espacios de escucha para los cuidadores, conocer la experiencia de otros y acompañarse mutuamente.

La siguiente entrevistada, Paula, también mujer, tiene más de 55 años, casada, no comparte domicilio con su pareja, así que por más de 20 años ella ha sido la cuidadora primaria de su hija, una persona con parálisis cerebral. Antes de la pandemia ella trabajaba turno completo en el negocio familiar, pero desde hace un par de años solo dedica unas cuantas horas a la semana, destinando más tiempo a su rol de cuidadora y labores domésticas.

Se realizó la entrevista de manera presencial en el domicilio de la participante, lo cual brindó la oportunidad de conocer las condiciones de vida de esta familia. Nuevamente no hubo necesidad de detenerse en crear un espacio de confianza puesto que con mucha facilidad se logró que abriera las puertas a su experiencia. Si bien existía una guía de preguntas para la entrevista, se tuvo flexibilidad en explorar temas que aparentemente no estaban del todo relacionados a la experiencia emocional dentro del rol de cuidador, pero finalmente estaban ligados.

Por último, Vicky otra mujer mayor de 50 años que durante 30 años ha sido cuidadora, por mucho tiempo estuvo separada y recientemente divorciada. Adicional a este rol de cuidado, trabaja a tiempo completo toda la semana.

Esta participante llegó por referencia de otra entrevistada, escuchó de lo que se trataba y aceptó participar; las entrevistas fueron realizadas por videollamada. La interacción en todo momento fue muy amena, se sintió la confianza desde el inicio porque, no se contuvo al momento de explorar su experiencia emocional, de hecho, desde la primera entrevista habla de una etapa en su vida que atravesó en soledad, haciendo un análisis entre cómo fue para ella en ese momento y las condiciones en las que se encuentra ahora.

4.5.8.2. Propósitos de las entrevistas y lo Logrado

Pseudónimo de la entrevistada
Liliana
Entrevista número
1
Propósito
Crear confianza y aproximarse a la experiencia emocional
Lo que sucedió
Se inicia con proveer contexto del propósito de la entrevista. Al concluir la introducción, se hace la invitación a Liliana para que se presente, lo cual propicia a que comparta su experiencia de embarazo, los retos que encontró con la llegada de su hija, el dejar de lado las actividades recreativas que realizaba, aprender de la discapacidad y los cuidados que conlleva, así como también habló del impacto que tuvo en su relación de pareja.

Pseudónimo de la entrevistada
Liliana
Entrevista número
2
Propósito
Retomar entrevista y ampliar la descripción de la experiencia emocional del cuidador
Lo que sucedió
Se retoma la entrevista anterior con una síntesis de lo que se habló. Le pregunto a Liliana cómo fue que se dio la invitación para la entrevista y habló de estar bastante involucrada en la institución que atiende a su hija, así como de su intención de visibilizar la discapacidad de manera más general, que no sea algo que se ignora

hasta que te toca convivir con alguien que tiene una discapacidad, ya que así fue su experiencia.

Liliana mencionó que cuida bastante el respetar la rutina de su hija y siempre busca su bienestar, reconoció que no siempre es así de cuidadosa con ella misma. Habla de las emociones que experimentó en los primeros años que asumió el rol de cuidadora. Había mucha frustración y miedo, fue un cambio importante en su vida, en el que ella dejó de ser la protagonista. Ahora se encuentra más adaptada y con ganas de acompañar a otras cuidadoras, hacer comunidad.

Al concluir las entrevistas con Liliana, agradezco su participación.

Pseudónimo de la entrevistada

Paula

Entrevista número

3

Propósito

Crear confianza y aproximarse a la experiencia emocional

Lo que sucedió

Se dio contexto a Paula del propósito de las entrevistas y el trabajo de obtención de grado. Comienzo la entrevista con la obtención de datos personales y desde este momento Paula inicia a compartir su experiencia desde el parto y las complicaciones médicas que tuvieron ella y su bebé. El ir y venir con médicos, hasta que finalmente escuchó el diagnóstico de parálisis cerebral; desde el primer día ella decidió darle toda la atención que su hija necesitara, aunque no entendiera qué era lo que estaba pasando. Recuerda todo esto como si fuera un sueño.

Paula está casada pero no vive con su esposo, el acuerdo que tienen es que ella se encarga de cuidar a su hija y él de cubrir la parte económica. Sin embargo, Paula sigue trabajando en el negocio familiar y atendiendo a su mamá que ha estado con complicaciones de salud, esto de manera adicional a sus responsabilidades de cuidadora; hace referencia a sentirse como el “Demonio de Tasmania” con el ritmo de vida que tiene. En estos momentos le preocupa su estado de salud, le inquieta la idea

de no poder seguir cuidando de su hija, no confía en nadie más para tomar esa responsabilidad.

Pseudónimo de la entrevistada

Paula

Entrevista número

4

Propósito

Ampliar la descripción de la experiencia emocional del cuidador

Lo que sucedió

Pasé un rato en casa de Paula acompañándola mientras cuidaba de su hija. Previo a iniciar la entrevista se platicó de la relación y problemas de pareja que tiene, lo cual dificulta cambiar el tema a sus emociones dentro de la experiencia de cuidado una vez iniciada la entrevista.

Al momento de retomar la entrevista Paula comparó su situación con la de otras cuidadoras para justificar que no está tan mal y que, si tuviera la oportunidad de cambiar su realidad, el cambio que haría es recuperar su salud para poder seguir cuidando de su hija. La entrevista fue interrumpida por la llegada de sus hermanas a la casa.

Pseudónimo de la entrevistada

Vicky

Entrevista número

5

Propósito

Crear confianza y aproximarse a la experiencia emocional

Lo que sucedió

Le presenté a Vicky el propósito de las entrevistas y ella se presenta. Habló de que es reciente su divorcio pero que tenía varios años separada, por lo tanto, no ha sido un gran cambio en su rutina; ella ha cumplido distintos roles en casa, cubriendo no solo temas de cuidado, también la parte económica.

En casa es solo ella y su hijo, explicó que tuvo otros embarazos, pero no se lograron. Continuó compartiendo las dificultades que tuvo durante su primer embarazo y lo sola que lo vivió. Fue un periodo de grandes pérdidas para Paula, no solo de sus hijos, su mamá falleció de cáncer; recuerda lo mal que se sentía física y emocionalmente, encontrando alivio gracias a un proceso terapéutico. Ahora agradece no estar sola, tiene un grupo de amigos que la han procurado y ofrecido ayuda con los cuidados de su hijo.

Pseudónimo de la entrevistada

Vicky

Entrevista número

6

Propósito

Retomar la entrevista y ampliar la descripción de la experiencia emocional del cuidador

Lo que sucedió

Comienzo con una recapitulación breve de lo que hablamos en la entrevista pasada y que en esta entrevista se pretende conocer más de su experiencia emocional. Vicky utilizó una analogía de sentirse en un laberinto, en el que constantemente topa con pared, conforme pasan los años el cuidado de su hijo representa nuevos retos. Reconoció que tiene una relación muy estrecha con su hijo y le cuesta dejar que otros intervengan en su cuidado, cree que no lo van a atender con el mismo cuidado que lo hace ella; no quiere que su hijo sufra.

Habló de distintas emociones que siente pero que prefiere dejarlas en un cajón y si puede vuelve a ellas, pero prefiere que se queden ahí, piensa que visitarlas es solo

echarle limón a la herida. Al preguntarle qué cambiaría de su vida, desea poder tener a alguien que le ayude con la parte física del cuidado, después de una lesión en la rodilla no le es tan sencillo cargar a su hijo; su cuerpo está agotado.

Para dar cierre a la entrevista, Vicky recomienda a otros cuidadores que si tienen pareja compartan las tareas del cuidado, que no solo caiga en una persona, al contrario, que se acompañen. Esto lo dijo principalmente para las parejas que apenas reciben a alguien con parálisis cerebral en sus vidas. En caso de que sean madres solas, que no se descuiden ellas mismas, que ellas también son merecedoras de atención, no solo los hijos. Nuevamente se expresó agradecida de contar con amigos que la acompañan y no la dejan sola.

Se completaron las entrevistas con Vicky, agradezco su participación.

4.5.8.3 Principales Dificultades, Errores, Aciertos y Sugerencias

Una dificultad muy frecuente fue el poder encontrar un momento donde las entrevistadas pudieran poner en pausa todas sus actividades para dedicar un par de horas a una tarea exclusiva para ellas, esto iba de la mano de la necesidad de modificar el horario o día de entrevista. Son mujeres madres cuidadoras que manejan agendas complicadas, van ajustando sus tiempos conforme las necesidades se presentan. También hay que mencionar que todas tuvieron a su hijo(a) cerca mientras se realizaron las entrevistas, no necesariamente cuidando activamente de ellos, pero sí en un espacio cercano, de manera que pudieran estar atentas por si las necesitaban.

Otra dificultad es que dado que hay una necesidad muy grande de escucha tienden a adueñarse de la interacción, tienen tanto por compartir que resultaron sesiones más largas de lo inicialmente planeado.

Por el lado de la tecnología, es agradable contar con plataformas como Zoom para poder tener videollamadas, lo cual puede resultar más conveniente para algunas personas, solo que no hay que perder de vista que se depende totalmente de la calidad de internet de los participantes y si esta falla impacta de manera directa en la entrevista

y la que fue presencial particularmente en su contexto porque así lo solicitaron estuvo sujetas a interrupciones.

En cuanto a errores se trata, uno de estos estuvo relacionado al párrafo anterior, ya que en una ocasión al realizar la entrevista no comenzó la grabación, y fue necesario realizar una entrevista adicional.

Al hablar de aciertos, uno muy importante fue el mantener constante comunicación y ser flexible con las participantes, se mencionaba anteriormente que las participantes manejan horarios complejos y se precisan realizar cambios, aunque estos sean solicitados de último minuto. También el brindar la opción de poder reunirse de manera presencial o virtual, lo que funcione mejor para sus necesidades.

Para aquellos que tengan interés de realizar una investigación o intervención con cuidadores se hace la sugerencia de mantenerse flexible durante el proceso, puesto que indudablemente se harán cambios a los planes. Mantener la comunicación por la vía preferida de la persona, lo más conveniente es por mensaje de texto, pero cuando se busca su atención inmediata la mejor manera de contactarles es por llamada. Si van a realizar entrevistas fenomenológicas, apartar tiempo adicional a lo sugerido de la entrevista, puesto que este tipo de entrevista requiere acceder a la experiencia de una persona, habrá tanto por escuchar y lo más probable es que estas se extiendan.

4.5.8.4 Relato Descriptivo

Para tener el acercamiento a la población primero se tuvo contacto con la subdirectora de la institución educativa especializada en la atención de niños, jóvenes y adultos con parálisis cerebral del ciclo escolar 2021-2022 a quien se le presentó la propuesta de investigación para el trabajo de obtención de grado y la planeación de las entrevistas. Ella expresó interés por el tema de investigación y solicitó que adicional a estas entrevistas, se pudiera brindar un espacio de escucha similar para los cuidadores formales que trabajan ahí; señala que ellos también tienen la misma necesidad de poder explorar sus emociones. Se le solicitó a ella que facilitara el contacto de 3 padres o madres de alguno de los alumnos, que estuvieran dispuestos a participar en dos entrevistas, no hubo otro requisito. Por parte de la subdirectora se logró contactar a dos

cuidadoras mujeres y una de ellas refirió a una tercera como ya se hizo mención con anterioridad.

La primera aproximación con todas ellas fue por mensaje de texto, en distintos momentos se tuvieron algunas llamadas para la coordinación de las entrevistas, pero la mayor parte de la comunicación fue por mensaje. No fue difícil generar un ambiente de confianza con ellas, cada una se presentó con una actitud muy cooperativa, se suponía que el inicio de todas las entrevistas era abordar la experiencia de una manera cuidadosa, para generar confianza y apertura, pero desde el comienzo de la sesión no mostraron barrera alguna para compartir detalles significativos de su historia.

Las entrevistas estaban planeadas para ser dos por persona con una duración de 60 minutos cada una, no se logró que fuera así. Con una participante se tuvieron tres entrevistas de aproximadamente 100 minutos cada una, la tercera entrevista fue necesaria porque por error no se grabó la segunda sesión. Otra participante tuvo dos entrevistas, una de aproximadamente 90 minutos y otra fue una entrevista en la que antes de comenzar a grabar se acompañó a alimentar a su hija, mientras se conversó de temas de pareja y responsabilidades de cuidado. Para finalizar, con la última participante se tuvieron dos entrevistas de aproximadamente 95 minutos, pero en una de estas la conexión de internet fue bastante inestable lo que dificulta la comunicación. Es importante mencionar que en cada una de las entrevistas tuvo su reto, pero las tres participantes mantuvieron una actitud de cooperación al sortear las dificultades.

En distintos momentos de las entrevistas se les preguntó a las cuidadoras cómo es que se encontraban o se quedaban emocionalmente con lo que se había hablado, todas ellas mencionaron que tuvieron momentos en los que se detuvieron a mirarse a ellas mismas, para reflexionar cómo se viven, algo que no hacían antes. Unas pudieron regresar a su historia y comparan como se encontraban en ese momento a como están ahora, pueden mirar la tristeza, soledad o dolor que tuvieron y celebrar que han salido adelante.

4.5.8.5 Reflexiones

Una vez que llega un hijo con discapacidad las madres cuidadoras tienen pocas opciones ante su nueva realidad. Estas tres mujeres decidieron salir adelante junto con sus hijos, aunque en ese momento no comprendieran totalmente que era lo que estaba sucediendo, eligieron no quedarse estáticas lamentándose por la situación, desde ese momento no han parado. Esto no significó que no tuvieran miedo a lo desconocido, de hecho, todas ellas se encontraban totalmente ajenas a lo que es la parálisis cerebral y los cuidados que requiere, fue algo que han aprendido sobre la marcha, y seguirán aprendiendo conforme su hijo(a) va creciendo; no saben que les espera.

Por otra parte, se trastoca la vida personal y familiar al tener que dejar atrás el mundo que conocían, se abandonan las actividades que realizaban, sin importar que estas fuesen profesionales o recreativas. Es evidente la feminización del cuidado, ellas pasan gran parte de su día en un rol de cuidadoras, no solo de sus hijos, también cuidan del hogar y en algunas ocasiones de otros familiares. Solo una de las participantes refiere que su pareja se hace cargo de la hija durante los fines de semana, pero en realidad es la abuela paterna quién se hace cargo de cuidarla, los otros padres no se involucran en las tareas de cuidado, uno de ellos desde un inicio sentenció que su rol era exclusivamente de proveedor económico. Este es un tema doloroso para ellas, ya que desean que fuera distinto, que ellos mostrarán el mismo interés y cuidados que dan a su hijo(a).

También las relaciones de pareja de estas cuidadoras fueron afectadas profundamente, solo una de ellas sigue con el padre de su hija, pero esto no significa que sea el matrimonio que ella esperaba tener, tiene muchos conflictos con su pareja. Que las otras participantes no tengan una relación formal en este momento, no significa que no la quieran, solo que ahora buscan alguien que las reciba a ellas y su hijo(a), si por algo creen que no aceptan a su hijo(a), no continúan con la relación, así sea una persona que les atraiga mucho.

Si no se cuenta con un espacio donde los cuidadores puedan hablar de las cosas que vive día con día y las emociones que va sintiendo, se van acumulando las

experiencias y las arrumban, por ende, se desbordan al hablar cuando alguien llega mirándolas y ofreciendo interés genuino por escuchar sus narrativas.

En relación con el Objeto de Investigación:

Las emociones

Dar cuenta de la emociones en el contexto del cuidado, implica necesariamente reconocer el vínculo que se genera con el otro al que se cuida y cómo este rol y sus narrativas le puede asegurar la pertenencia a un colectivo donde las emociones son la resonancia en su experiencia como madres al cuidar de su hijo(a) con parálisis cerebral, las cuales las guardan, sin nombrarlas para no reconocerlas y darles un significado, porque resulta ser lo apropiado, lo esperado, no ayudan al rol que desempeñan, aunque estas se reavivan en el vínculo día a día. Las emociones en estas madres vienen de una implicación personal que en ocasiones resultan confusas, dolorosas que las hace pertenecer a un colectivo socialmente determinado que les determina quienes son y el lugar que ocupan (Muñoz, 2012).

Estas madres cuidadoras compartieron narrativas comunes, en las cuales hay mucha angustia por no saber qué será de su hijo(a) en caso de que ellas no estén para cuidarlos, por lo que sus emociones las colocan en resguardo para tener la fortaleza de afrontar sus tareas de cuidador primario de manera indefinida.

En Relación con los Temas Centrales del Trabajo:

La experiencia emocional de los cuidadores primarios

Ponen en pausa la expresión de sus emociones para no afectar a su hijo(a), así lo refirieron ellas ya que, al ser cuidadoras, creen que resulta más efectivo mantener una actitud estoica y por ende su hijo(a) estará bien. Al ser el cuidado un constructo social, se idealiza a las madres como mujeres abnegadas, dispuestas a sacrificarse por su hijo(a), sacrificio que deberán hacer en silencio, a estas cuidadoras no les quedó de otra, además no han sido bien recibidas sus emociones cuando intentan comunicarlas, mejor las guardan, donde no les recuerde o las hagan sentir para poder seguir con fuerzas en

su tarea de cuidar de los otros. Donde la percepción se instala seguida de la experiencia, pero sin nombrar las emociones (Barceló 2003).

Los cuidadores primarios

Crean firmemente que nadie cuidará de su hijo(a) mejor que ellas por lo que les cuesta trabajo compartir las tareas del cuidado con otros y no confían en que estén preparados para tomar su lugar en caso de que ellas falten. Pueden dedicar gran cantidad de horas a actividades relacionadas al cuidado, siempre y cuando estas sean invertidas en su hijo(a), no sucede lo mismo cuando se trata de que esa atención y cuidado sea para ellas. Se repite el mensaje de “si yo no estoy bien, como voy a cuidar de otro”, desde una postura de estar bien para poder seguir cuidando, no porque se reconozcan como dignas de estar bien por ser personas, sino, por el rol que tienen.

Es evidente su necesidad de compartir con otros cuidadores su experiencia, como redes de apoyo, cuyas narrativas de sus historias dan cuenta de quienes son y cómo se vinculan y que además son un referente. Han aprendido que la condición de cada persona con parálisis cerebral es diferente y que los cuidados que requiera serán muy distintos de la persona que cuidan. Tienen una necesidad de escucharse, saber que no están solas y que otros han pasado o están pasando por lo mismo. Con el paso de los años estas madres cuidadoras han ido adquiriendo habilidades que podrían resultar beneficiosas para otros cuidadores, sin importar que estos sean cuidadores formales, ellas se encuentran en total disposición de compartir este conocimiento con la intención de procurar el bienestar de los que cuidan.

La parálisis cerebral

De acuerdo con los criterios internacionales de salud (OMS, 2021) la parálisis cerebral es considerada como una discapacidad en la cual existen diferentes grados de severidad por lo tanto atenderla implica el considerar un amplio abanico de recursos que se tienen que poner en juego; como las atenciones médicas y terapéuticas, esto representa para los cuidadores primarios disponer de su tiempo y energías para estar atentos a las necesidades de los que cuidan, en una relación que implica una interdependencia emocional cuyos vínculos se recrean en actos de sobrevivencia,

porque además la persona con parálisis cerebral se viven en una condición de vulnerabilidad, cuyas expectativas de vida son inciertas, que coloca su discapacidad en relación directa con las condiciones del contexto en donde se desarrolla y lo que prevalece es una falta de ambientes inclusivos que no les resulta ajeno a las madres cuidadoras que han ido aprendiendo sobre la discapacidad de su hijo(a) y la respuesta de la otredad que los excluye. Tornando la experiencia del cuidado en una tarea en solitario, que las pone al límite del cansancio donde las emociones no tienen lugar.

4.5.8.6 La Experiencia de Facilitar

Las entrevistas fenomenológicas fueron realizadas desde el enfoque Centrado en la Persona, utilizando las actitudes y habilidades propuestas por Rogers (1902-1987), en un acompañamiento amoroso y sin juicios; para así proveer de un ambiente psicológico apropiado y que las participantes lograran expresarse con mayor libertad en relación a su experiencia emocional al cuidar de otros y el significado que le otorgan. Cabe mencionar que para dar cuenta de las evidencias empíricas se utilizaron los seudónimos de las participantes, así como el número de la sesión correspondiente además de hablar en primera persona por tratarse de mi rol en la facilitación en el proceso investigativo que se puede ver identificado con la letra F.

Para establecer un espacio de confianza me apoyé en brindar consideración positiva incondicional, al reconocer a estas mujeres como personas valiosas sin importar sus sentimientos o conducta, permitiéndoles mostrarse tal y como son, sin temor a ser juzgadas. Barceló (2012) precisa que esta actitud “es una disposición intencional a validar la experiencia del otro. Consiste en una mirada a la persona llena de aprecio. Aceptar al otro tal como es, con un respeto absoluto por su persona, sus actitudes y su comportamiento” (p. 136). Fue con Paula cuando comparte estar preocupada por quién cuidará de su hija en caso de que ella no este, usa de ejemplo cuando estuvo hospitalizada y mientras estaba desde el hospital, a través de cámaras que tiene instaladas en su casa, observaba y dirigía a los cuidadores temporales de su hija:

“Y tú desde el hospital, cuidando a otra persona, cuando la que necesitaba el cuidado eras tú” (F, S3)

“Así es” (Paula, S3)

“Definitivamente escucho que es muy preocupante el que no estés tú, el que ya no esté yo ¿qué va a pasar? o sea ¿quién va a cuidar?, ¿quién va a entrarle al quite? Sé que como dices hay personas...” (F, S3)

“Sí, hay enfermeras y todo, pero nadie la conoce, o sea, somos muy mañosas” (Paula, S3)

A su vez, fue importante mantener congruencia en la relación, durante cada contacto se mantuvo la atención de lo que sucedía conmigo puesto que no ignoré la implicación personal con el tema y entendí que realizar estas entrevistas requeriría que me adentrara a las experiencias de estas mujeres; me permití mostrar los sentimientos que iba teniendo. Conviene subrayar que el hecho de que las interacciones con las entrevistadas fueran relajadas es algo que facilitó la participación, dado que se pudo actuar de una manera auténtica y esto permitió que las participantes también lo fueran. Mearns y Thorne (2003) hablan de que “la esencia de la congruencia es la continua consciencia del terapeuta de su vivencia, estando esta vivencia a su disposición entre terapeuta y cliente” (p. 321):

“Lo de tus papás, tu salud, aparte tu mamá porque ese es otro dolor muy diferente al de tu hijo ¿no? de ti, entonces cómo todas estas cosas que estaban pasando en tu vida y tenías que o tuviste que vivirlo tú sola. Y bueno ahorita dices ‘ya lo superé ya no se me hace el nudo en la garganta’ me cuentas y a mí se me hace el nudo en la garganta, entonces te quiero preguntar ¿cómo fue que lo superaste?” (F, S5)

Así como me permití reconocer lo que era mío, era necesario hacer uso de la comprensión empática para disponerme a escuchar y que durante la entrevista mis propias referencias quedaran en paréntesis, para lograr entonces conocer las experiencias de estas mujeres, comprender lo que significaba para ellas eso que me estaban compartiendo. Vanaerschot (1997) dice que “la persona que empatiza está dispuesta a poner de lado sus propios sentimientos y puntos de vista. El terapeuta que escucha empáticamente se mueve continuamente entre “la referencia a sí mismo” y el “ponerse a sí mismo a un lado” (p. 63). En ocasiones esto resultaba complicado, mis heridas salían a la luz al escuchar experiencias similares, entonces procedía con un profundo respeto y cuidado:

“Me cuentas todo esto y no... de verdad, qué complicado, digo, todo esto que escucho desde, uno que dices, dos momentos emocionales, el de me quedo sola, se está yendo mi pareja, ahora sí ya... venía sola pero ya fue como más real el que ya no va a regresar. Y por la parte económica ¿no? Porque se fue y te dejó en ceros. Entonces el dolor de,

bueno, mi relación está terminando y aparte la enorme preocupación de '¿cómo salgo adelante?' y más con estos requisitos que tu hijo tiene, lo de la alimentación (por la gastrostomía) es sí o sí ¿no? ahí no es porque está de moda, es sí o sí tiene que comer porque esto lo necesita" (F, S6)

"Así es, sobre todo quién lo iba a cuidar si yo era la que lo cuidaba y si yo era la que tenía que salir a trabajar ¿quién lo va a cuidar?" (Vicky, S6)

La escucha también jugó un rol importante durante las entrevistas, por lo que durante todo el proceso de estas el apoyo estuvo en las respuestas de escucha, que son: la clarificación, paráfrasis, reflejo y síntesis. Al hacer uso de estas respuestas se comunica a la persona que está siendo escuchada con la intención de comprenderle.

Cormier y Cormier (2000) sugieren utilizar el reflejo de sentimientos para "repetir la parte afectiva del mensaje, el tono emocional del cliente" (p. 150). Uno de los momentos en que utilicé el reflejo fue durante una de las entrevistas con Vicky que mientras ella habla noté que enderezaba su postura:

"Oye y hasta te pones derechita ¿te sientes orgullosa?" (F,S6).

"Sí, me siento orgullosa de esas reacciones porque ni lo pensé, o sea en ese momento se me salió hazlo, o sea tú quieres darle a ella, no le des, ahí está el paquete completo, ahí está, yo ... o sea orgullosa de platicarlo" (Paula, S4)

La clarificación la utilicé para aclarar que el mensaje fue recibido con exactitud, para no dar por sentado que comprendía lo que quizás fuera una frase ambigua o que pudieran tener distintos significados. Siguiendo con Cormier y Cormier (2000), explican que "la clarificación permite a las dos personas establecer con exactitud lo que se dice y siente. Ni el cliente ni el terapeuta tienen que fiarse de suposiciones o inferencias que no se comprueban o confirman" (p.144). Cuando la participante habló de las responsabilidades económicas de Paula no me había quedado claro este punto:

"O sea que tú ahorita le pagas a él, pensé que solo esta casa..." F, S4).

"No, a la de él también, bueno a la mía y a la de él, su departamento" (Paula, S4)

Al parafrasear repetí con mis propias palabras una sola frase o ideas principales de lo que se había compartido, invitando a que se ampliará la idea. Cormier y Cormier (2000), dicen que "anima al cliente a profundizar en una idea o pensamiento clave. Los clientes pueden hablar sobre un tema importante con mayor profundidad" (p. 148):

“Me llama la atención esto que dices de, ‘quiero descansar, hay días en los que me siento como ay no, ya me quiero bolita y no me molesten’, pero hay como esta voz en la cabeza que te dice ‘no, párate, ándale a meter una lavadora, no te puedes quedar viendo Netflix’ ¿no? Y así, como que tienes que estar produciendo, tienes que estar haciendo algo... pues este no es tu ritmo, ¿sí es así cómo te sientes?” (F, S2)

“Sí, sí totalmente. Yo creo que es la costumbre, dicen que las costumbres se hacen leyes, entonces, estoy también acostumbrada a todo el tiempo estar en friega... ni más ni menos ayer, por eso te digo que me acordaba de ti, porque me invitaron a un cumpleaños en un antro” (Liliana, S2)

También utilicé la síntesis después de que habían compartido mucha información y necesitaba hacer una breve recapitulación de lo hablado para poder tener la seguridad de que capté lo que deseaban comunicar y no ignorar algo que fuese importante para ellas. Cormier y Cormier (2000), señalan que “muchas respuestas de síntesis incluirán referencias tanto a los mensajes cognitivos como a los afectivos” (p. 156):

“Entonces, voy a hacer recapitulación dices: ‘ha sido difícil el camino de cuidadora’, y como en estos primeros momentos faltó también este apoyo de tu esposo, hablas de su... de tu ahora ex esposo; pero hablas de su falta de comprensión al diagnóstico, a la discapacidad, también el arremangarse y meterse contigo a cuidado, no estaba presente físicamente. Entonces para ti eso era difícil ¿no? como el tomar la responsabilidad total y tú sola aventarte a algo desconocido ¿no?” (F, S6).

Durante mi síntesis ella asiente con su cabeza y responde afirmativamente:

“Claro” (Vicky, S6)

4.5.8.7 Conclusión Preliminar

Tengo una gran admiración por los que son cuidadores en mi familia, cada día que pasa voy aprendiendo un poco más de todo lo que hacen para cuidar de hijo(a), lo que me impresiona aún más es saber que siguen cuidando de ellos mismos, reconozco que no es algo sencillo de hacer y que no es la realidad de todos los cuidadores. Por lo tanto, sabía que realizar este trabajo de investigación, acercarme a otros cuidadores por medio de entrevistas requeriría de todo mi amor y respeto. Durante las entrevistas tenía claro que mi rol era facilitar desde el enfoque centrado a la persona, así que me entregué por completo a acompañar a estas mujeres, si bien no siempre encontraba una palabra para dar respuesta, mi cuerpo hablaba con la mirada, la postura, los gestos, el movimiento de mis manos decía, “te recibo”.

Así, la investigación desde el Desarrollo Humano con su concepción humanista busca promover el desarrollo del potencial de una persona. Para esto es necesario que aquel que tenga el rol de facilitador/investigador, siendo responsable de la comunicación y mediante un trabajo intencionado, acompañe con todo su ser, desde una postura de congruencia y abierto a la experiencia. Sin olvidar que es importante contar con el acompañamiento desde la supervisión durante el proceso, en la idea de tener la posibilidad de revisar, reflexionar y realizar cambios pertinentes para mejorar la práctica investigativa y de facilitación.

Capítulo V Resultados

5.1 Análisis de los Datos Cualitativos

Este apartado describe el trabajo realizado en la búsqueda de datos que brindaron información y conocimiento acerca de la experiencia emocional de los cuidadores primarios. Por medio de trabajo de campo, en el cual fue seleccionada la entrevista fenomenológica como herramienta desde el paradigma de la investigación cualitativa, se llevaron a cabo las entrevistas a tres personas implicadas en el tema en varias sesiones que fueron video grabadas con el consentimiento de las participantes, complementadas con bitácoras que incluyen diario de campo y transcripciones de toda la entrevista, esto con el objetivo de recolección de evidencia para después ser analizada. Spradley (1980, citado en Rodríguez et al., 2005) explica que el análisis de datos cualitativos es un proceso a través del cual los investigadores organizan y atienden la información recogida, con el fin de identificar relaciones, interpretar, recuperar significados y conclusiones. Por su parte, Sampieri et al. (2014) señala que los datos se recogen con el propósito de examinarlos y comprenderlos, para dar respuesta a las preguntas de investigación y aportar conocimiento. Agrega que esta clase de datos son valiosos para captar y entender los motivos implícitos, los significados y los fundamentos internos del experimentar humano.

Por su parte Gómez (2002) refiere que cuando el trabajo de campo ha sido concluido, lo siguiente es la elaboración de categorías de análisis. Las categorías son redactadas al recopilar todo el material de campo en conjunto, es por medio este análisis

que se realiza la búsqueda de constantes en las experiencias de estas mujeres cuidadoras, o como lo explica Marí et al., (2010) son unidades de significado que suelen extraerse después de una profunda lectura del contenido declarado en la entrevista. Aclara que estas unidades de significado no se encuentran manifiestas en las transcripciones, se desentrañan a partir de las relecturas. Dicho de otro modo, se trata de recabar las distintas intervenciones agrupándolas en fragmentos que formen una unidad de significado. De ahí se selecciona palabras o frases constantes relacionadas a la experiencia emocional del cuidador, para después agrupar estas constantes en categorías, aquellas que compartan características en común, donde lo no familiar se vuelve familiar.

Sin embargo, no es solo identificar categorías, es darles un significado. Gómez (2002) lo plantea como ir más allá de lo evidente, abandonar el plano descriptivo para ir en la búsqueda y la intersubjetividad del discurso. Al momento de escribir dichas categorías se considera la teoría, las evidencias y la interpretación del investigador. También enfatiza en el cuidado de un balance entre estos tres elementos, todo ello acompañado de una narrativa que facilita ver los recursos que prevalecieron en la investigación, es decir, en los diferentes encuentros de las entrevistas fenomenológicas, otorgándole sentido a la categorización en el proceso de la investigación. El sujeto que investiga ayuda a darle sentido a todos esos datos, al escuchar y analizar el discurso de estas madres cuidadoras, se hacen interpretaciones que se fundamentan con teoría. A continuación, se presentan las categorías con sus subcategorías obtenidas del proceso de análisis de los datos cualitativos.

Tabla 2*Títulos de categorías y subcategorías*

CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS	
Categoría 1	No sé qué estoy sintiendo, pero no tengo tiempo para esto
1.1	De nada me sirve sentarme a lamentar
1.2	Si yo estoy bien, mi hijo/hija está bien
1.3	¿Y si nos acompañamos?
Categoría 2	Para eso tienes madre
2.1	Contigo hasta el fin del mundo
2.2	Como mamá no hay dos
2.3	Me fui quedando sola y estoy mejor así
Categoría 3	No entiendo, ¿qué tiene mi hijo/hija?
3.1	¿Por qué no me explican que está pasando?
3.2	Mi hijo no va a tener una vida normal
3.3	Ven, te muestro mis trucos

5.1 Categoría 1 No sé qué estoy sintiendo, pero no tengo tiempo para esto

Dentro esta categoría se examina la falta de entendimiento y atención a las emociones que experimentan los cuidadores primarios. Al momento de querer expresar sus emociones no son bien recibidas por otras personas, temen que hacerles caso signifique “echarle sal a la herida.” También se preocupan de que pueda afectar el bienestar de su hijo(a), entonces prefieren invertir su energía en continuar con el cuidado del otro, y cuando se dan la oportunidad de mirar su experiencia emocional existe un deseo de acompañar a otras personas que tengan el mismo rol.

Subcategoría 1.1 De nada me sirve sentarme a lamentar

En esta subcategoría se analiza la respuesta que se tiene de ignorar las emociones como la tristeza, rechazo, coraje, impotencia o soledad. Les cuesta compartir con otros lo que están sintiendo y cuando se trata de hablar con la pareja prefieren no hacerlo, no se sienten escuchadas. Adoptan un discurso de que tienen que hacer todo lo necesario para salir adelante, sentarse a llorar no les ayuda.

Estas mujeres cuidadoras experimentan emociones que no comprenden y eso las hace sentirse vulnerables, prefieren huir de ellas. Por ejemplo, cuando reciben el diagnóstico de su hijo(a) no se detienen a hacer contacto con lo que sienten, su energía se concentra en poder prepararse para atender y cuidar de su hijo(a). Las tres participantes compartieron experiencias similares:

“O sea, no es como que haya sido un proceso para mí, no sé en qué momento yo tuve tal aceptación, simplemente me dijeron: “tiene parálisis”. Sí lloré, fue así como de ah caray, ¿cómo que parálisis? Porque era algo que yo no conocía; pero dije bueno, tiene parálisis ¿qué hago para que esté bien?” (Liliana, S2).

“Sí duele, porque al principio me decían “ay, pobrecita”. Cuál pobrecita, o sea yo como que agarré coraje... no, no, no, no quiero tu lástima. No quiero la lástima de nadie, ni nada. Yo sea como sea, pero voy a sacarla adelante” (Paula, S4).

“Me decía: no te quiero ver como nada más viendo el techo y pensando en mil cosas, ponte a ver una película, te vas a distraer” (Vicky, S5).

“Pues como aceptar así ya la situación porque no te queda de otra ¿no? entonces apechugas y sigues adelante, pa’ atrás ni pa’ agarrar vuelo” (Vicky, S6).

Muñoz (2012) hace hincapié en el hecho de que por lo regular las personas estamos sintiendo, solo que nuestra atención está dirigida a otros estímulos, sin dar oportunidad de identificar la emoción. Tal como se observa con estas cuidadoras, al buscar nombrar las emociones que sienten dentro de su rol, reconocen con facilidad la emoción de amor y le dan gran peso; en el caso de la tristeza, el enfado, la culpa, estas se hacen presentes de manera repentina, pero no son de su agrado, así que encuentran cómo callarlas, se ponen en acción, es decir, realizan un sinnúmero de actividades para distraer su atención de lo que están sintiendo. También hablan de que en un inicio fue una experiencia dolorosa para ellas, al intentar acercarse a reconocer sus emociones se les dificulta nombrarlas, colocarlas o deciden no tomarse el tiempo para reconocerlas.

Por otra parte, hay un sentimiento de soledad dentro de sus relaciones de pareja. Aunque sus familias han sido una importante red de apoyo, desean recibirlo también de su pareja y recuerdan con tristeza que al no ser así se sintieron solas; no era lo que habían imaginado y lo que deseaban, no fue lo que necesitaban y esperaban sobre todo por lo complicado que fueron sus embarazos y primeros meses de vida de su hijo(a). Liliana en el segundo encuentro de la entrevista habla de su experiencia:

“Puedo recordar perfectamente el primer año muy difícil, difícil en el sentido de que pues Vale recién nacida, todos los cuidados y el no sentir el apoyo de esa persona que tú creías que no te iba a fallar, que era el papá de tu hija, eso fue muy complicado” (S2).

Y Vicky así lo menciona:

“Comprendes el trabajo del esposo, pero también dices es cuando más necesito que él esté apoyándome. Yo no tenía ni a quién pedirle un vaso de agua, me sentía muy triste” (S, 2).

Las parejas de vida de estas mujeres cuidadoras estuvieron ausentes emocionalmente, ellos que se suponía eran los compañeros las dejaron solas y no mostraron interés en compartir juntos la etapa del embarazo y el momento en que recibieron el diagnóstico de parálisis cerebral de su hijo(a). Le Breton (1999) refiere que la emoción es el resultado de una interpretación, no es aceptada inmediatamente después de poder nombrarla o comunicarla, existen acuerdos con uno mismo y con lo que socialmente se espera. Fue entonces que ellas tuvieron la suficiente fortaleza y buscaron la manera de salir adelante, sin importar que ese camino significara que se hicieran un lado a ellas mismas, sus deseos, anhelos y emociones.

Subcategoría 1.2 Si yo estoy bien, mi hijo(a) está bien

Esta subcategoría da cuenta de cómo las madres cuidadoras creen que hacen bien a su hijo(a) cuando ellas ponen buena cara sin importar qué tan mal la estén pasando. No se permiten experimentar sus emociones, consideran que su hijo(a) percibe y es sensible a cómo ellas se encuentran anímicamente, ellos notan si sus madres están tristes, entonces los hijos se van a preocupar, no quieren que esto pase.

No conciben tener una idea de ellas mismas como mujeres frágiles, no les gusta que otros la vean vulnerables. Le Breton (1999) menciona que la emoción puede ser manifiesta de una manera acertada pero también puede ser disimulada o ajustada, se toman como guía las reglas sociales. De modo que existe la creencia que por ser las cuidadoras primarias su deber es estar bien, entendiéndose por esto no llorar, no estar triste, sin enojarse y de ese modo procurar el bienestar del que cuidan. En palabras de Liliana “si estoy triste me voy a encerrar a llorar porque no me gusta que me vean llorar, porque eso hace ver a una persona frágil y no me gusta que la gente crea o piense que soy frágil” (S1). Además, se comparte un pensamiento mágico de “si pongo mi mejor cara y digo que

todo está bien, todo va a estar bien”. Pero ellas saben que no siempre es así, que son más las ocasiones en las que tienen que aparentar o contenerse, aunque las cosas no estén resultando bien, siempre estarán cuidando al otro.

Reconocen que, aunque su hijo(a) no pueda comunicarse verbalmente, se dan cuenta de aquellos momentos en que sus madres experimentan dolor físico al levantarlos o cambiarlos, en cómo a veces se desesperan por tener que dedicarle más tiempo a tareas como el aseo personal de su hijo(a) y tratan de mostrarse neutrales en la idea de no hacer sentir mal a la persona que cuidan. Se debe agregar que las madres cuidadoras comparten una idea similar al mencionar que su hijo(a) conoce hasta el tono de voz, ya que reaccionan de acuerdo al tono que usan, entonces optan por moderarse y contener sus emociones. De acuerdo con Cervantes (2014) “en la experiencia emocional siempre hay otros implicados; aquellos a quienes van dirigidas, los que, además, siempre responden” (p. 33). Por su parte, Ramírez (2013) explica que por medio del cuerpo se hace contacto con los otros, se puede comunicar, encubrir o atenuar las emociones. Esto compartieron todas las madres cuidadoras entrevistadas:

“Mi hijo es muy perceptivo si hablo fuerte, si hablo con tono diferente él se pone así (tenso), entonces me enseñé a moderarme, que ya no le afecten tanto las cosas digo” (Vicky, S5).

“Si tú no estás bien pues, tu hijo pues no está bien” (Liliana, S2).

“Le digo: te voy a cargar, tranquila no te me pongas dura. Escucha eso y se me pone más dura, se preocupa porque sabe que me duele, ella se da cuenta que me duele y que no puedo hacer las cosas de antes, se pone tensa porque se da cuenta” (Paula, S3).

Subcategoría 1.3 ¿Y si nos acompañamos?

Es en esta subcategoría aparece la experiencia emocional al cuidar de otros como única, reconocen las emociones vividas y cómo han transitado por ese camino al tener un hijo(a) con parálisis cerebral, les resulta importante compartir la experiencia de cuidado en la idea de ayudar u orientar a otras que también cuidan.

Las madres cuidadoras se encuentran en distintas etapas con su hijo(a). Si bien todos tienen necesidades muy específicas dependiendo del tipo de parálisis cerebral, ellas han aprendido qué cuidados requieren y aceptan que aún en las diferencias se

pueden acompañar. Ese acompañamiento puede verse no sólo en hablar de los cuidados físicos, sugerir que marca de prendas comprar, explicar cómo cargar para no lesionarse ellas o los hijos, puesto que son aspectos en los que se van habilitando sobre la marcha; es también una manera de poder identificarse con otras madres cuidadoras, ver que no son la única persona en esta situación, que hay más como ellas, mujeres que salen adelante con su hijo(a) con parálisis cerebral, que no están solas. De acuerdo con Le Breton (1999) “las emociones son modos de afiliación a una comunidad social, una manera de reconocerse y de poder comunicarse juntos contra el fondo de una vivencia similar” (p.117).

“Bueno pues estamos para lo que necesiten otros más bien, si podemos orientar, no sé hasta escuchar, porque a veces necesita uno que lo escuchen y no hay quién, qué mejor que alguien que ya ha pasado por la misma situación y que les lleva años de ventaja” (Vicky, S6).

Esta idea las hace sentirse valiosas, otras mujeres pueden beneficiarse de lo que ellas han aprendido durante todos sus años de cuidadoras, además de que es una oportunidad de expresarse donde serán comprendidas de una manera que no todos pueden hacerlo, por más que otras madres de su círculo familiar o de amigas puedan intentar comprender cómo es que se viven, lo que sienten; si no tienen un hijo(a) con parálisis cerebral no lograrán comprenderlas. Entonces, ¿quién mejor que con un grupo que comparten cosas en común? Ramírez (2013) explica que de esta manera se brinda un modelo y estrategias para que los otros lo adopten como referente que facilite la expresión de la emoción y otorgar significados a éstas. Qué mejor que hacerlo con personas que están implicadas en el tema de la parálisis cerebral. Vicky comparte: “nos andamos terapeando las dos, más que nada identificadas por todo porque los hijos tienen la discapacidad” (S5).

5.2 Categoría 2 Para eso tienes madre

Esta categoría analiza la nueva realidad que asumen estas madres al momento de que reciben a su hijo(a) con parálisis cerebral en la que se marchita esa idea que tenían de un hijo(a) sano y se dan cuenta de que su vida no será la misma. Parten desde no tener la misma experiencia que otras madres tienen con sus recién nacidos, siendo este el inicio de una travesía complicada y dolorosa. No tienen claro lo que deben de

hacer, pero destinan todo su ser al cuidado. Ellas solas van aprendiendo y superando pruebas, se convierten en las expertas de cuidar a su hijo(a) y creen que nadie puede hacerlo mejor que ellas, no confían en otros para proveer los cuidados.

Subcategoría 2.1 Contigo hasta el fin del mundo

En la siguiente subcategoría se revisa la entrega total que hacen las madres cuidadoras a su hijo(a) con parálisis cerebral. Dejan atrás la vida y compromisos que tenían, ahora sus días son para ir a visitar doctores y terapeutas, sin importar qué tan lejos tengan que ir o si tienen los medios económicos para hacerlo, si su hijo(a) lo necesita van a resolver cualquier obstáculo. Su carga de trabajo incrementa considerablemente, pero ellas no se detienen. Salen con su hijo(a) a todos lados, si bien no pueden acceder a muchos espacios, sin embargo, identifican lugares que tengan adecuaciones arquitectónicas y sean espacios incluyentes.

Su manera de verse en el mundo cambió en el momento en que se convirtieron en madres de estos niños(as) con parálisis cerebral. Dejaron de ser ellas solas, fue como si adquirieran una extensión de su persona, al mirarse no es solo ella, son dos, en todo momento. Liliana dice: “yo me enfoqué mucho en el quiero que mi hija esté bien, entonces todo eso pues claro que fue yo sola la llevaba aquí, yo sola la llevaba acá, yo sola, yo sola, yo sola. Toda la gente me dice “¿cómo le haces?” (S1).

Márquez (2017) habla de la labor del cuidador como una manera de habilitar al otro en que logre desenvolverse en su día a día, que puedan vivir y ser partícipes en sociedad, hasta donde su discapacidad permita, y lo que resulta con frecuencia es que los cuidadores se saturen y se vivan exhaustos. Liliana continúa hablando de su experiencia: “es mucha desesperación porque pues dejaste de hacer cosas por ti o para ti, todo se enfocó en tu hija” (S2). Durante la cuarta sesión, en la entrevista con Paula ella menciona: “Nadie me ayuda, todo me lo dejan a mí, por eso se me hace tarde, porque me dicen siempre llegas tarde, pero ... soy dos, no soy una, soy dos. A veces siento que a lo mejor a veces no me tomo tiempo para mí” (S4).

Las mujeres que tuvieron complicaciones en el embarazo, desde esa etapa comenzaron a experimentar esta responsabilidad adicional de cuidado, considerando

que no era solo su vida la que estaba en riesgo, que también su hijo(a) corría el mismo nivel de peligro; desde entonces se ponían en manos de los médicos especialistas, hicieron todo lo que les dijeron que era necesario. Ahora su realidad es esta, viven con su hijo(a) con parálisis cerebral, un diagnóstico complicado de comprender, pero ellas deciden no parar, ni para lamentarse, su única opción es cuidar de su hijo(a), ofreciendo bienestar y seguridad para el que recibe el cuidado, así lo refirieron la mayoría de las madres cuidadoras entrevistadas:

“Me sentía preocupada por mí y sí, sí me preocupaba por el bebé no te digo que no, pero me preocupaba por mí porque si a mí me pasaba algo pues lógico que al bebé ¿no? Entonces es una cuestión emocional también muy fuerte” (Vicky, S5).

“Mi objetivo desde que estaba en el hospital, o sea siempre fue muy muy claro ¿no? Que mi hija sea feliz y que mi hija esté bien, que logre la independencia, esté yo o no esté yo. O sea, ha sido muy muy claro mi objetivo, y es un objetivo mío, ni de su papá, ni de la abuela, ni de nadie” (Liliana, S1).

Boff (2003 citado en Ramírez, 2013) concibe como un detalle amoroso el brindar cuidado, reconoce su importancia para mantener vivas a las personas, aclara que no se puede sobrevivir sin recibir ningún tipo de cuidado. En estos casos, donde las madres cuidadoras han brindado el cuidado hace más de veinte años, es inevitable no hablar del síndrome del cuidador quemado, Muñoz (2007) explica que “puede aparecer como consecuencia de la interdependencia que se acaba de describir. Tiene lugar cuando el cuidador(a) principal llega al agotamiento y desgaste físico y psicológico debido a una dedicación intensa a la atención de su hija(o)” (p. 63). Paula habla al respecto: “hay veces que sí llego agotada, cansada, pero me acuesto media hora y ya se me pasa, a seguirle, porque hay que seguirle, toca bañar a la niña” (S4).

Esta experiencia de cuidado les ha implicado que se despidan de sus sueños al tener que dejar sus trabajos para buscar otras formas de ingreso económico que sean compatibles con sus múltiples visitas a doctores y terapeutas, incluso en ocasiones cubriendo doble jornada laboral, porque los gastos de todos estos servicios son elevados; todo esto sin dejar de lado su rol de cuidadora y rol de ama de casa. Es tal la sobrecarga que impide que estas mujeres procuren su propio autocuidado, lo que ellas quieren y necesitan queda en último plano, su misión se ha convertido en cuidar al otro.

“Cuando Valeria empieza a ir al Teletón yo empecé a volverme loca, porque entonces tenía que ir al Teletón y de ahí se la llevaba a mi mamá, porque en ese entonces mi echaba la mano a cuidarla, y de ahí me iba a trabajar y luego regresaba como loca porque ya me estaba esperando mi hija. Y luego la tenía que llevar a otra terapia, y así me la pasaba todo el día desde las 7 de la mañana hasta la 7 de la noche entre trabajo, Teletón, terapia de alberca. Entonces llegó un momento en el que colapsé, era tanto el agotamiento y aparte yo no veía como que tanto avance en mi hija, a pesar de que la llevaba al Teletón y todo” (Liliana, S1).

Ahora estas madres cuidadoras no se imaginan a su hijo(a) sin tener parálisis cerebral al invitarles a fantasear con cómo sería su vida si pudieran cambiarla mágicamente. Ellas no piden que no tengan la discapacidad, a lo que más llegan es expresar sin mucha emoción es que al menos les gustaría que no estuvieran tan afectados por esta discapacidad, que pudiesen caminar o comunicarse para entenderlos mejor y hacer más eficiente su tarea de cuidarlos y comprender qué sienten o qué necesitan. Paula admite: “lo único que diría yo que a lo mejor ella tenga más movilidad... no te pido que no tenga parálisis cerebral, pero por ejemplo si complacerla a ella que camine, es algo que siempre me pide” (S4).

Subcategoría 2.2 Como mamá no hay dos

Esta subcategoría habla del orgullo que expresan estas mujeres cuidadoras de poder cuidar a su hijo(a) en la manera en que lo hacen. Los conocen mejor que nadie y están bien cuidados por ellas. Aún si no están en condiciones de poder brindar el cuidado, buscan la manera de seguir presentes, supervisando y dirigiendo; desconfían de otras personas para cuidar de su hijo(a).

Cuando nacen estos niños con parálisis cerebral se dan cuenta de lo específicos que son los cuidados que requieren y van a seguir requiriendo el resto de sus vidas. Ellas van descubriendo qué es lo que se necesita, lo van aprendiendo y se convierten en especialistas de la condición de su hijo(a), así como sus preferencias personales, como la posición que duermen más cómodos y seguros, sus alimentos preferidos, etc. Conforme el niño va creciendo en peso y talla les cuesta más trabajo moverlos, a diferencia de cuando estaban pequeñitos, en ese momento buscan diferentes estrategias para maniobrar, cabe mencionar que prefieren apoyarse de artículos que faciliten brindar el cuidado antes de confiar en otra persona cuidadora. Estos aparatos no son accesibles económicamente para todos los cuidadores, unos cuantos son los privilegiados, el resto

se las tiene que ingeniar para adaptar lo que tienen, porque siguen prefiriendo hacer todas estas maniobras solas a confiarle a otros la tarea de cuidado, así lo refirió Paula en la sesión 3.

“Porque cuando me dio dengue, salí del hospital y se estaba haciendo hemorrágico, me regresé al hospital, se quedó con mi mamá. Entonces yo por la cámara, le decía: acomódale bien la almohada o métele la almohada entre los pies y tápenla bien, ahora su mono va acá, el otro va acá” o sea, viéndola y diciéndole cómo... o sea todos esos detallitos que ella quería y si no le das como ella quiere no podrá acomodarse”.

Franco (2015) explica que dentro de la cultura occidental existe una feminización del cuidado por naturaleza como el ser que brinda cuidado, es lo esperado socialmente de las mujeres y se les valora según cumplan con esto. Lo cual coincide con lo que ellas creen, piensan que está prohibido que ellas se lastimen o enfermen, porque si no están ahí, nadie más podrá cuidar de su hijo(a). Es común que no permitan que su misma familia y/o amigos participen como cuidadores, ya sea porque ellas suponen que no están interesados en hacerlo o porque les falta preparación, asumen el trabajo de cuidado como sólo de ellas. En la segunda sesión, Liliana comparte: “él una vez me dijo: me desespera bastante que no me dejes ayudarte. Porque, por ejemplo, si salíamos y yo traía a Valeria, pues yo llevaba el carro, yo subía todo. Decía: ¿qué hago? Y yo: no, nada, yo subo, yo esto, yo lo otro, me dice: me desespera bastante que no me dejes ayudarte”. En una de las sesiones con Vicky, ella dice:

“y que no todo el mundo puede moverlo para cambiarlo de pañal, o que la casa no está así como muy habitable para sillas; mi casa tampoco está habitable para sillas, pero adapté ciertas partes de mi casa para que Manuel pudiera estar, pero obvio que los demás no van a hacer eso ¿no?” (S5).

Sin embargo, no siempre pueden quedarse en casa todo el día cuidando de su hijo(a), necesitan dejar el hogar para ir a trabajar, es entonces que se apoyan en instituciones especializadas para esta discapacidad, siguen inconformes, perciben hasta el mínimo error, fundamentando su resistencia a involucrar a otros en el cuidado. Cuando no tienen otra opción más que dejarles en estas escuelas, recurren a capacitar a otros, sin importar que estas personas sean cuidadores formales, es decir; quienes trabajan en instituciones, las madres cuidadoras saben cómo hacer para que su hijo(a) estén más cómodos o no sufran lesiones, incluso conocen sus gustos para escuchar música y ver programas de televisión. Tienen muy presente que estos niños no pueden comunicarse

verbalmente para decir cómo se sienten o pedir que los cambien de ropa íntima, los asean, los cambien de postura o alimenten. Franco (2015) detalla que los cuidadores cuentan con características personales concretas dentro de la relación de cuidado, se forma una identidad que en la que no se conciben alejados de proveer atención y cuidados. En la sexta sesión Vicky relata:

“Ahora sí que sale la leona que tienes dentro para defender, para hacer muchísimas cosas, si mi hijo no habla pues yo soy la que hablo, ¿cómo ves?”.

“Yo pedía permiso en la oficina para llegar un poquito tarde, pero yo les enseñaba a cómo poner un pañal, porque cuando una persona no puede abrir mucho las piernas por problemas de cadera, a ellos se les dificulta sobre todo centrarlo; y entonces es más manía que nada. Entonces yo a varios auxiliares de la escuela les enseñé cómo poner el pañal a una persona con discapacidad”.

Subcategoría 2.3 Me fui quedando sola y estoy mejor así

La ausencia de la pareja les implica a estas madres cuidadoras afrontar situaciones diversas, comenzando por atravesar solas su embarazo, las complicaciones que tuvieron, así como ir en la búsqueda de mejores opciones para el bienestar de su hijo(a) y ante las respuestas poco solidarias y comprensivas de sus parejas o esposos deciden incluso transitar por el camino del cuidado solas.

Es doloroso cuando ven que la relación con su pareja no es como ellas lo idealizaban, donde el hombre es sostén, protector, proveedor, fiel, comprensivo, amoroso, esta idea que se tiene y que es socialmente aprendida. En palabras de Liliana: “fue un proceso muy difícil porque pues obviamente, o sea, 4 meses de estar todos los días en el hospital, creo que ahí empezaron los problemas. Como que él no supo entender la delicadeza o el cuidado tan cañón que implicaba mi hija ¿no? Entonces yo le digo a él: tengo dos hijos y no puedo, no puedo con dos hijos. Y empezaron nuestros problemas y por eso nos separamos” (S1). En palabras de Muñoz (2007) son diversos factores personales y sociales los que influyen en la actitud que adopten los padres en relación con su vivencia al tener un hijo(a) con parálisis cerebral.

El cuidado y la protección de su pareja esperaban que fuera para ellas y además para su hijo(a), que al convertirse en los padres de estos niños(as) con parálisis cerebral, el compromiso de cuidarlos y amarlos sería mayor, al igual que ellas, pero no fue así. Fraga (2018) refiere que las mujeres han sido situadas en un rol de principales

encargadas del hogar debido a los estereotipos de género, rol en el cual se limitan las posibilidades de la mujer, que a su vez genera tensión en los hombres por actuar como proveedores económicos, apartándoles de los espacios y tareas de cuidado. Esta idea se complementa con lo expuesto por Crespo (1986, citado en Enríquez, 2008) al señalar que hombres y mujeres son socialmente vistos como individuos con distintos tipos de emociones. Diferenciación que se encuentra altamente instalada en nuestra creencia y se percibe como algo natural. Dos participantes hablan de su experiencia emocional:

“Me costó también trabajo entender, porque yo digo: no manches cómo yo si teniendo una hija con la condición de Valeria, tan extraordinaria como es Valeria, tan única, tan encantadora; porque para mí mi hija es así. Yo digo: ¿cómo no preocuparte? ¿no? o ¿cómo querer estar?, o sea, yo... me dicen: ah, Valeria hoy levantó este dedo. (hace gestos de emisión) O sea, la emoción, ¿no? y ¿cómo a él no le pasa eso?” (Liliana, S1).

“Es como todo, cualquier cosa se necesitan dos, uno solo no; y eso a veces yo no lo comprendía y no porque no lo quisiera comprender más bien porque no quería aceptarlo, ya cuando hubo esa aceptación pues fue como pues, sí me dolió mucho, no lo podía hablar, lloraba. Definitivamente más que nada sentía mucha tristeza porque pues Manuel qué culpa tiene ¿no? Este, dices: bueno si no me quieres ver a mí, pues al menos ve a tu hijo ¿no?” (Vicky, S5).

“En eso sí te puedo decir que a lo mejor batallé porque de por sí el hombre no es tan fácil para que acepte la discapacidad, como que es más difícil que madure, no te digo que todos porque he conocido papás que son más entregados que las mamás. Pero en mi caso, por ejemplo, él es el noveno de diez, no hay ninguna discapacidad tampoco y como de esos pensamientos de que, bueno, francamente la suegra me dijo que no sabía hacer niños ¿tú crees?” (Vicky, S6).

Estando en la relación ellas se sienten abandonadas, no son vistas o escuchadas las necesidades que tienen como pareja y madres, hay una enorme falta de acompañamiento tanto para las tareas físicas del cuidado como por la parte emocional. Al final prefieren estar solas, admiten que su pareja no está cuando la necesitan, por lo que se sienten con una carga emocional y de cuidados, que prefieren mejor vivir solas ya que la presencia de los padres de su hijo(a) les complica más su rol de cuidadoras y generalmente se termina la relación. Eso no anula que sientan tristeza por que no estén presentes en la vida de su hijo(a) puesto que ellas quisieran que se relacionaran con ellos, compartir las tareas de cuidado e ir más allá, demostrar interés, amor por su hijo(a), pero al final del día pareciera que están mejor sin ellos. Liliana en la segunda sesión comparte:

“yo decía: ¿por qué yo no puedo tener ese apoyo de la persona que más espero? Es eso, o sea, tú esperas un gran apoyo de esa persona y no lo tienes. Entonces dije: pues de nada me está sirviendo estar con esta persona. O sea, me restaba pues mi paz mental, mi estabilidad emocional y no me dejaba estar al cien por ciento enfocada en lo importante, que en ese momento y pues siempre ha sido, mi hija”.

5.3 Categoría 3 No entiendo, ¿qué tiene mi hijo(a)?

La siguiente categoría plantea el desconocimiento que se tiene ante la discapacidad, específicamente la parálisis cerebral. Las cuidadoras no saben qué es eso, mucho menos que significa que su hijo(a) la tenga. Les resulta doloroso escuchar pronósticos en los que los médicos dicen que los niños no van a sobrevivir o que estarán postrados en cama, la información que reciben los padres y madres da cuenta de una escasa consideración para con ellos.

Subcategoría 3.1 ¿Por qué no me explican que está pasando?

En el momento que llega el bebé y hay una sospecha de que no está “bien” se vuelve un reto para los padres comprender qué es lo que los médicos dicen y qué es lo que se necesita hacer, además de que no solo escuchan comentarios por parte de sus médicos tratantes, también sus familiares y conocidos tienen algo que opinar y tienen sugerencias que dar, les dicen cómo es que deben atender a su hijo(a). Cabe señalar que en ocasiones el personal de salud que las atendió en el parto simula que todo está bien para evitar demandas y no les brindan la atención apropiada, lo que genera más angustia en los padres.

Dentro de este periodo de incertidumbre, se requiere que los padres tomen la decisión de cuál será la atención que procurarán para su hijo(a), alejándoles de sus emociones, se tienen que poner en acción. Durante la tercera sesión con Paula ella comparte: “Fíjate que al principio no sabía por qué era, o sea, estuvo hospitalizada, nació en el hospital, tres días estuvo ahí. Unos amigos de mi marido, eran un matrimonio, trajeron a su pediatra y el pediatra dijo: yo la sacaré de aquí, aquí no hay los instrumentos necesarios para sacar adelante la niña”. Más adelante ella recuerda: “En el velorio de mi papá, estaba la amiga de mi hermana que la acompañó y me dice: ¿a dónde llevas a tu hija?, ¿a dónde la llevo de qué o por qué? le digo yo, porque tenía dos años. Me dijo: ¿la llevas a terapias?, ah, la llevo a estimulación temprana, le dije yo, acá con Leonor que no sé qué, es estimulación temprana. ¿Y por qué no lo llevas al centro de rehabilitación infantil A.C.? dice, no, dije, ¿qué es eso?, me

responde: ah, es una escuela para este tipo de niños, ¿qué tipo ese? le digo, pues todavía no me caía el veinte de que tenía parálisis cerebral”.

Tener hijos es un deseo y expectativa común en los matrimonios de acuerdo con algunos contextos. Sin embargo, no todas las parejas logran embarazarse con facilidad, puede que se requieran tratamientos de fertilidad; de modo que es comprensible que las futuras madres se encuentren emocionadas, se preparan para la llegada de su hijo(a) de diversos modos como: leyendo libros, platicando con otras madres, asistiendo a clases, todo lo que pueda contribuir a su preparación. En ningún momento desean o imaginan que su hijo(a) nazca con alguna discapacidad, no se preparan para este escenario, resulta algo incomprensible para ellos cuando se ven cara a cara con ésta. A pesar de que no hay una edad habitual en la que se reciba el diagnóstico de parálisis cerebral, no es necesario que sea nombrado ya que aún sin el diagnóstico las madres saben que algo anda mal y se enfocan en comprender lo que sucede. Estando en el hospital preguntan constantemente qué es lo que está sucediendo, aún si ellas no están bien de salud piden se les explique qué pasa con su hijo(a), fuera del hospital consultan con otros profesionales de la salud. Al comenzar a dimensionar la situación y el impacto que tendrá de por vida en su hijo(a), buscan encontrar responsables a la situación a manera de comprender qué fue lo que pasó. En palabras de Paula:

“...pues de que no me atendió, no me hizo las cosas como tiene que ser, o sea, un ultrasonido hubiera cambiado todo este panorama. Todavía cuando voy con ella y le pido mi expediente y todo eso, me dice: ¿me vas a demandar?, entonces yo le dije: ¿me vas a regresar a mi hija como es?” (S3).

Muñoz (2007) dice casi con seguridad lo difícil que es el momento en que se tiene el presentimiento de que algo no está bien hasta cuando se recibe el diagnóstico, no es común que los padres se preparen para tener un hijo(a) con parálisis cerebral, es entonces que se experimentan desbordados por sus emociones y la información que reciben en torno a la discapacidad.

Estas mujeres tenían una idea de lo que significa ser madre según lo que habían aprendido de otras mujeres en su familia y amigas, dentro de su concepción no se visualizaban como madres de un hijo(a) que tuviera alguna discapacidad, ni mucho

menos parálisis cerebral, no sabían qué hacer con esto. Vicky durante la quinta sesión comparte parte de lo que experimentó:

“Porque siempre preguntas, ¿qué pasó? O sea, si se supone que dizque iba bien ¿no? o sea, que sí que traía la presión alta, pero eso estaba controlado y que no pasa nada y todo eso, pero bueno son situaciones que pasan”.

Años más adelante Vicky buscó comprender en términos médicos que fue lo que sucedió: “esto ya lo conoce uno después de que pasa todo ese tiempo y porque la verdad me puse a leer, a investigar por qué había pasado eso porque los doctores no te dicen bien las cosas, el ginecólogo a mí me dijo: no te apures va a nacer chiquito, pero después se va a poner igual que los demás y lo vas a ver corriendo. Pura mentira, o sea, ahí el chiste era cobrar, entonces me puse a leer y fue como investigué por qué razón pasó eso”.

González y Romo (2016) hacen la propuesta a los familiares de personas con discapacidad que se enfoquen en su experiencia, sin obviar la carga social que esta conlleva. Insisten en que vivir un evento inesperado, tal y como lo es la discapacidad de un familiar, viene acompañado de juicios sociales, por lo tanto, requiere prepararse adecuadamente para afrontarlo.

Subcategoría 3.2 Mi hijo(a) no va a tener una vida normal

Esta subcategoría habla de cómo aún sin recibir el diagnóstico de parálisis cerebral los padres ya saben que su hijo(a) no va a poder vivir como otros niños. Sin embargo, buscan comprender mejor de qué se trata la parálisis cerebral, se vuelven especialistas en la condición de su hijo(a) y lo que va a ir necesitando conforme crezca.

Aún sin un diagnóstico de por medio, las madres saben que las cosas no andaban bien y esto las preocupaba bastante. La primera señal que tienen es la ausencia del primer llanto de su recién nacido, de modo que inmediatamente estos bebés son separados de sus madres para recibir atención del pediatra, se les lleva a otra área y no le dan mucha explicación a las madres de que es lo que está sucediendo o que le están haciendo a su hijo(a). En la tercer sesión Paula comparte:

“yo le digo a mi marido que, pues antes la tenemos porque yo vi una niña muerta, yo no sé si respiraba o no, pero yo la vi así toda desguanzada, porque me dijo la doctora “ven levántate y vela” y yo la vi así blanca como papel y todo eso, y le digo: ¿por qué no llora? ¿qué no se supone que debe llorar?, era mi pregunta”.

Una vez fuera del hospital comienzan a comparar a su hijo(a) con niños sanos, notan las diferencias en su desarrollo y comienzan a especular cuál es su condición y cómo repercutirá en su vida en el futuro, aún dentro de toda incertidumbre, ellas no dejan de agradecer que su hijo(a) esté vivo y se comprometen todavía más a su cuidado. Paula continúa relatando:

“Pero sí me daba mucho sentimiento y hasta impotencia pues yo pensaba que iba a caminar a los dos años, a los tres años, a los cinco, seis, siete años, a los diez a lo mejor así, pero no, fue peor mientras más avanza”.

González y Romo (2016) sugieren que, dentro de la experiencia personal, estas personas se encuentran frente a un hecho que no pueden cambiar, su ser querido tiene discapacidad y esto conlleva ciertas dificultades. Es una experiencia permeada por momentos difíciles, hacen énfasis en apropiarse de la experiencia para entonces reconocer aquellos atributos que les permiten salir adelante.

De tanto preguntar por fin llega el diagnóstico de su hijo(a): tiene parálisis cerebral, lo cual resulta difícil de comprender, no se acepta esta nueva realidad. Les implica dejar de lado todos esos planes que habían creado para su hijo(a), ya no hay un futuro claro y brillante, ahora están sumidas en una neblina emocional, no tienen idea de que les espera a su hijo(a) y por ende a ellas como cuidadoras.

Sin embargo, no dejan que esto las derrote, consideran que su única opción es salir adelante, a como dé lugar. Admiten que en esa primera etapa era nulo su conocimiento de esta discapacidad, es su primer acercamiento a la parálisis cerebral, la miran de frente para descubrir de qué se trata y qué significa que su hijo(a) la tenga, buscan comprender todo lo que puedan respecto al tema, parten desde lo esencial: ¿cómo los deben de alimentar?, ¿cómo asearlos?, ¿cómo cargarlos?, ¿qué carriola deben de comprar?, ¿qué terapias pueden ofrecer ellas en casa?, etc. Todo este aprendizaje lo adquieren principalmente de un modo autodidacta y sobre la marcha, su situación económica no les permite acudir a clases o cursos de especialización, ni tienen tiempo para hacerlo. Esto es nuevo para ellas, requieren un profundo análisis y capacitación, principalmente cuando se habla de cirugías o procedimientos médicos. Serna et al., (2008) propone que los cuidadores de personas con discapacidad reciban

una formación que les brinde de herramientas adecuadas para llevar a cabo su labor de una manera eficiente, en donde conjuntamente procure su propio bienestar. Las participantes coinciden y comparten su experiencia:

“Cuando estábamos en búsqueda de un diagnóstico, la primera vez que la doctora menciona parálisis cerebral y yo quedé en shock porque yo desconocía la parálisis cerebral y yo cuando me decían parálisis, yo me imaginaba a un niño vegetal ¿no? el niño babeando, estático, así las manos torcidas, los pies, o sea, yo me imaginaba un vegetal, entonces dije: no, o sea, pues cómo mi hija va a tener eso” (Liliana, S2).

“Estaba programada para operación de su columna, ya habíamos donado sangre y todo eso, pero yo tenía todavía la duda, empecé a investigar, a ver, a leer, a preguntarle a los mismos doctores, a los mismos terapeutas y todo eso: ¿es buena la operación, es conveniente? Y llegamos a la conclusión de que no” (Paula, S3).

“Así fue desde un principio con cuidados especiales, que la carriola, no era una carriola era una silla carriola de las Maclaren, que las férulas en las manos, en los pies y que, si traía el corsé que esto que el otro, o sea, a lo mejor para cargarlo, para transportarlo a lo mejor sí fue difícil porque en un principio yo no traía carro y en un canguro me lo ponía, me subía al camión y me iba así al a su escuela” (Vicky, S6).

Con su compañía y cuidados, estas madres cuidadoras brindan a su hijo(a) un lugar donde es aceptado y respetado, confiesan que como cualquier madre los regañan si no cooperan o hacen berrinches, son vistos como cualquier otra persona. Simultáneamente en el día a día buscan que su hijo(a) no sea tratado de forma diferente, esperan que al menos sus familiares y amigos puedan ver más allá de su aspecto físico, que vean y traten a estos pequeños que son merecedores de respeto, amor y cuidado. Vicky comparte: “o sea no entienden que Manuel es una persona que, aunque tiene su discapacidad él puede expresar, a lo mejor no como tú y yo estamos hablando, pero sus sentimientos y sus emociones sí las externa” (S6). Comprenden que sus familiares y amigos no estén preparados para cuidar o comunicarse con una persona con parálisis cerebral, pero cuando se trata de dejarlos a cargo de un cuidador formal tienen una mayor expectativa, no por ser una labor remunerada debe de ser tratada como un trabajo más, que su trato sea digno y con empatía. Vicky continua:

“una vez me llegó con pañal y con una nalga de fuera, imagínate, sentado así con la bolota ¿verdad? Le dije al auxiliar: ¿cómo te pones el pantalón? ¿con el cierre casi para un lado? no ¿verdad? Pues ellos también, o sea es una persona y tiene una dignidad, debe de tener una dignidad, tú se la tienes que dar al vestirlo bien, porque si tú le estás quitando el pañal, si tú le estás poniendo nuevo pañal, tienes que ponerle bien su

pantalón; o sea ¿o te gustaría a ti andar así?, responde: pues no señora. Le dije: ah, pues lo que no quieras para ti, no lo quieras para él” (S6).

Cuarenta (2013) explica que el cuidado se orienta a satisfacer las necesidades del enfermo y asegurar su subsistencia, requiere de elegir los recursos apropiados para otorgar el cuidado y puede apoyarse de utilizar recursos sociales, materiales, simbólicos y afectivos. Los recursos por utilizar se eligen conforme las necesidades del paciente y el nivel de dependencia en que se encuentre, junto con el esquema interpretativo que el cuidador va elaborando conforme pasa el tiempo brindando el cuidado.

Subcategoría 3.3 Ven, te muestro mis trucos

En esta subcategoría se habla de las madres cuidadoras que han aprendido tanto de la condición de su hijo(a) y desean poder ayudar a otras madres que cruzan por una situación similar a la que ellas vivieron. Son conscientes que cada persona con parálisis cerebral es diferente y a consecuencia serán los cuidados que requiera, pero hay técnicas y estrategias de cuidado que les pueden ser de utilidad a quienes inician por este camino del cuidado. Están dispuestas a acompañar a otras cuidadoras a transitarlo y apoyarles en las dificultades para que puedan aligerar su tarea de cuidar del otro.

Ser cuidadora de una persona con discapacidad no es algo que nos enseñan en la escuela, ni mucho menos en casa, a menos de que ya hubiera alguien en la familia con discapacidad, es un rol que estas mujeres tomaron sin desearlo y no resultó ser un camino sencillo. Franco (2015) dice que los cuidados otorgados durante la infancia o a los enfermos, son vistos como algo que no implica preparación, se cree que surgen de manera natural al ser algo intrínseco de las mujeres, visto como un don o vocación, recibiendo un reconocimiento desde un punto de vista ético o moral. Es por lo que después de tantos momentos de llanto, esfuerzo, dedicación y amor otorgado hacia su hijo(a) con discapacidad, las cuidadoras aprecian el reconocimiento y admiración de otras personas, principalmente de otras madres cuidadoras. Durante la primera sesión, Liliana comparte: “hoy en día muchísima gente me escribe, así como de: te admiro, ¿cómo le haces?, eres esto, eres el otro. Y se siente muy bonito, pero es algo que me costó, o sea me costó mucho trabajo y que yo sola abrí ese camino”.

Añade: “o sea, me hace sentir muy bien porque sé que, pues bien, que mal, acepté ya, bien humilde yo *risa*, acepté que pues si soy un referente ¿no? en lo que una mamá de una persona con alguna discapacidad o una condición debería hacer, sé que si soy entonces el hecho de yo poderlo platicar a más personas, yo tengo una esperanza de generar este mismo sentimiento o estas mismas ganas de salir adelante, en todas las mamás de hijos con discapacidad o con alguna condición”.

Como todo en la vida, hay personas con mayor experiencia que pueden acompañar a otros recién llegados. Para el presente trabajo se habla de madres que llevan más de 20 años brindando cuidado, han visto crecer a su hijo(a) desde la particularidad de su condición. A medida que van creciendo ellas han ido sorteando distintos retos, hablando desde lo cotidiano: cómo bañarlos, levantarlos de la cama, ponerles el pañal sin lesionarlos, o algo más complejo como una operación de columna o una gastrostomía. Al no poder siempre contar con asesorías privadas, las cuidadoras visualizan poder hacer comunidad, un momento en el que puedan compartir técnicas, productos, especialistas, terapias, etc. Pero no todo va en relación con los hijos, también les interesa hablar de cómo cuidarse ellas, que no olviden mirarse y atender sus emociones, sus necesidades, deseos, no dejarlos en el olvido. En palabras de Frankl (2018) ser persona conlleva destinarse a algo o alguien aparte de uno mismo, ya sea para cumplir una consignación, para concretar un propósito o para dar con otro ser humano. Entre más se entrega a la causa o ser querido, se va olvidando uno de sí mismo, tornándose más humano y se perfeccionan sus capacidades. La mayoría de las mujeres madres cuidadoras entrevistadas comparten:

“estamos para lo que necesiten otros más bien, si podemos orientar, no sé hasta escuchar, porque a veces necesita uno que lo escuchen y no hay quien, que mejor que alguien que ya ha pasado por la misma situación y que les lleva años de ventaja” (Vicky, S6).

“yo estoy bien, sabiendo que puedo ayudar a mucha gente desde la trinchera en la que me encuentre el día de hoy en mi vida, o sea, siendo la mamá de Valeria, siendo la que trabaja en la vía; desde la trinchera en la que esté puedo ayudar a alguien, y eso me hace muy feliz” (Liliana, S1).

5.4 Conclusiones

Recuperar la experiencia emocional de cuidadores primarios de personas con parálisis cerebral, tuvo como propósito reconocer las emociones que se experimentan cuando cuidan de otros. El presente trabajo de investigación se fundamentó desde el campo del Desarrollo Humano, la sociología de las emociones, el método

fenomenológico que permitieron propiciar un espacio dedicado a madres cuidadoras con la intención de escucharlas, conocer cuál es la manera en que se viven, qué hacen con sus emociones al tejer el vínculo con el otro al que cuidan, a través de un espacio seguro de escucha en las entrevistas fenomenológicas.

Estas mujeres madres cuidadoras tuvieron la oportunidad de compartir en sus narrativas como protagonistas su experiencia de cuidado, ejercicio que resultó novedoso para ellas pues por lo general no cuentan con los espacios para recibir acompañamiento, ya sea como el asistir a terapia psicológica o hablar con su pareja y/o familia. Las entrevistas fueron una invitación para que las participantes hicieran contacto con sus emociones, a través de preguntas generadoras, compartieron sus miedos, alegrías, preocupaciones, tristezas; todas estas suscitadas desde su rol que han asumido por años como madres cuidadoras.

Le Breton (1999) explica que en ocasiones las personas ocultan su vivencia, con la intención de no ponerse en evidencia frente a otros, y les engañan expresando algo distinto a lo que están experimentando, ya sea por no herir al otro o preservar su imagen. Lo anterior se observó con estas madres cuidadoras, que no permiten se les vea tal como se viven, prefieren no hacer contacto con sus emociones e incluso las invalidan, temen que los otros las vean vulnerables y que esto genere que sientan lástima por ellas puesto que esta mirada contradice su perspectiva de ser mujeres fuertes, que salen adelante por y junto a su hijo(a). También buscan evitar herir a su hijo(a), es tan cercano el vínculo que intuyen que ellos son sensibles a su estado emocional y que este influye directamente en ellos. Estos niños son capaces de reconocer lo que les dicen con la mirada, sus gestos, por lo que las madres procuran no hacer contacto profundo con sus emociones, ya que así les resulta más sencillo poner buena cara ante su hijo(a). Deciden guardar sus emociones donde no les recuerden por lo que han transitado y lo que les falta por vivir en esta tarea de cuidado que no les da tregua para mirarse ellas y a sus emociones.

Hay que destacar que las tres participantes coincidieron en una experiencia que no se limita a las emociones que emergen del vínculo con su hijo(a), ellas hablaron de lo difícil que fue la llegada de su hijo(a) y aunado a esto la falta de comprensión y

compromiso de su pareja, ya que esperaban se hicieran cargo también de las tareas de cuidado, pero la realidad fue que la responsabilidad recayó exclusivamente en ellas, es una labor constante ya que cuidar de otros no tienen un horario fijo, lo que les implica una sobrecarga emocional y física para estas mujeres. Gómez (1999, citado en Muñoz, 2007) refiere que hay un quiebre en el proyecto de vida de una familia al arribo de un hijo con discapacidad, remarca el desgaste físico que requiere el cuidado, así como el impacto psicológico y social ante la anulación de sus expectativas iniciales de un hijo sano. Muchas de las parejas no superan esta situación y la relación se disuelve, tal fue el caso de las participantes en este trabajo de investigación, que al paso de los años y de insistir a los padres de su hijo(a) que se involucraran de la misma manera en que ellas lo hacían para cuidar de su hijo(a), se resignaron a quedarse solas en esta tarea. Algunos padres dejaron de ser proveedores incluso en lo económico, eligieron convertirse en figuras ausentes por completo en sus vidas, dejándoles toda la responsabilidad, es por ello que estas mujeres buscan la manera de no depender de los demás, no importa que tan complicado se ponga el camino. Tienen el temor de ¿qué pasará el día que no puedan cuidar de sus hijos?, han sido las responsables de ellos toda su vida y no confían en la capacidad de otros para hacerlo, inclusive si estos son cuidadores formales.

Al atender a la pregunta de investigación ¿cómo el contacto con las emociones en la experiencia del cuidador primario le permite validarlas, darles un significado en el vínculo que establece al cuidar a personas con parálisis cerebral? En este momento se puede decir que hacer contacto con nuestras emociones se dice fácil, basta con detenerse a reflexionar y hacer contacto con lo que sentimos y/o pensamos de determinada situación, pero para estas madres no es tan simple; detenerse a hacer contacto consigo mismas es una tarea que demanda tiempo y energía, hacer una pausa para poder dar sentido y un significado a sus experiencias pareciera un privilegio ante la carga de tareas con que se viven estas mujeres día con día, lo cual se puso en evidencia al llevar a cabo las entrevistas con las tres participantes se modificaron los horarios pactados ya que debían atender a sus hijos, naturalmente resulta más sencillo postergar la reflexión de sus vivencias para finalmente dejarlas abandonadas en un rincón de su interior.

Además, socialmente no les fue permitido mostrar sus emociones en el momento de la llegada de su hijo(a), la atención se vuelca al otro, aquellos que la rodean dan por sentado que su hijo es la prioridad y que ellas están bien siempre y cuando cuiden de su hijo(a). Pero al no hacerse amigas de su experiencia, no la miran ni la nombran, es complicado entonces darle significado. No es hasta que tienen la oportunidad algunas de un acompañamiento formal de instituciones especializadas que las madres cuidadoras escuchan que también ellas son merecedoras de cuidado y que sus emociones son importantes, y por fin hay un diálogo distinto al que han venido escuchando. Hay una nueva oportunidad para contactar con sus emociones y comprender cómo se encuentran en el mundo, la relación que tienen y que desean seguir construyendo con su hijo(a), cómo ellos son su motivación para seguir adelante en un camino que es totalmente desconocido, en el que inevitablemente tendrán complicaciones, tal y como lo han pasado en todos los años que tienen cuidando de otro. Aún conscientes de eso no se detienen; su identidad se ha ido construyendo y se mantiene desde su rol madres cuidadoras.

Por otra parte, adentrarse en el mundo de la discapacidad es algo que ninguna de estas mujeres estaba preparada para hacer, tuvieron que aprender sobre la marcha lo que la parálisis cerebral significaba en su hijo(a) y lo que implicaba para ellas, pero es algo que no se logra concebir en su totalidad ya que la parálisis cerebral tiene distintos niveles de afectación lo cual determina la asistencia que necesitan y que las madres fueron aprendiendo a la par de las manifestaciones de su hijo(a).

Y fue en las entrevistas fenomenológicas que se brindó un espacio seguro, de escucha comprensiva para la expresión de las emociones de estas mujeres madres cuidadoras; como les dan significado a cada una de ellas desde su historia particular, cuyas narrativas no solo fue en torno a cómo se encontraban en el momento de ser entrevistadas, fue un ir y venir en su historia, recuperar experiencias que surgieron desde el nacimiento de su hijo(a) que quizás en ese momento fueron otorgando significados pero no siempre de una manera consciente, es decir; seguían lo que su entorno social dictaba que debían de hacer o cómo se debían sentir o expresar, contenían sus

emociones para no irrumpir con lo que socialmente se esperaba de ellas como mujeres, madres cuidadoras colocadas en el contexto de la feminización del cuidado.

Estas mujeres viven a prisa, sus días se encuentran llenos de tareas y ocupaciones, en su mayoría orientados al cuidado de otro. Es por esto lo significativo de que lograsen hacer pausa por un momento en su día, aceptar la compañía de alguien totalmente ajeno a ellas y su historia, en la idea de escucharlas, comprenderlas y conocer cómo es su experiencia de cuidado, se intencionó la atención en ellas para que se miraran y escucharan desde sus narrativas en su rol cuidadoras primarias.

Sin duda alguna el hacer esta investigación desde el campo del Desarrollo Humano, con el Enfoque Centrado en la Persona fue una aproximación distinta hacia con ellas, no solo porque están acostumbradas a que siempre se les pregunte por su hijo(a) y que efectivamente era sobre lo que hablaban al inicio de las entrevistas, pero al escucharlas con un interés genuino y con respeto poco a poco fueron girando el reflector hacia ellas, a manera de reconocerse como valiosas y que expresar sus emociones no es signo de debilidad.

Aunque solo fueron unas cuantas sesiones con estas mujeres se logró estar en un ambiente de seguridad y confianza, viene a mi mente cuando una de ellas expresó su frustración y dolor por no contar con el estado de salud óptimo para seguir cuidando de su hija, al profundizar en esta emoción declaró el temor de ya no estar para cuidar de ella, no lo había dicho a nadie más. En distintas ocasiones las participantes dijeron que esperaban con ansias el momento de nuestra entrevista, ya que las preguntas iniciales fueron generadoras de más preguntas que les surgieron en los días posteriores a nuestros encuentros, siendo esta una manera de descubrir su propia capacidad de continuar su desarrollo.

A manera personal, es un trabajo que me permitió posar la mirada e interés en una población que no había considerado antes, al menos no desde el lado de las emociones, misma razón que me resultaba atemorizante comenzar este trabajo y particularmente las entrevistas. En mi cabeza estuvo el miedo constante de que podía tocar una gran herida, tanto las participantes como yo podríamos soltar en llanto,

reviviendo un dolor que está en ellas de forma latente. No fue el caso, definitivamente hubo momentos en los que lloramos y no fue el fin del mundo, nos arropamos con silencios compartidos. Resulta un gran aprendizaje el poder estar presente, escuchar profundamente a la persona que tengo frente a mí, en este caso fue para comprender lo que significa para estas mujeres ser madres y cuidadoras de una persona con parálisis cerebral. Tengo mi propia historia de cuidadora y viene con una gran carga emocional, me preocupaba conocer historias que se vincularan con la mía, todo lo que tuve que hacer era mostrarme tal y como soy para poder verlas a ellas tal y como eran.

Referencias

- Aguirre-García, J., Jaramillo-Echeverri, L. (2012). Aportes del método fenomenológico a la investigación educativa. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos (Colombia)*, 8(2),51-74. t.ly/F9kt
- Avilés, M. et al. Impacto de la parálisis cerebral en la carga y funcionalidad familiar. *Rev Med Hosp Gen Méx.* 2014;77(2):53-57 t.ly/5ilh
- Banco Mundial. (2020) *Rompiendo Barreras - Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe.* t.ly/qyHZ
- Barceló, B. (2012). Las actitudes básicas Rogerianas en la entrevista de relación de ayuda. *Miscelánea Comillas.* 70(136), p. 123-160.
- Casillas, E. (2019). Implicación personal del entrevistador. En Zohn, et al. (Eds.) *Entrevistar en psicología.* (131-152). ITESO
- Cervantes, S. (2015). Solidaridad. Matices de vinculación. En *Agentes y lazos sociales: la experiencia de volverse comunidad.* (p. 149-170). ITESO
- Cervantes, S. (2017), La esperanza potencial de convocatoria social. *En las emociones como dispositivos para la comprensión del mundo social* (pp.29-56). ITESO
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2018) *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo.* t.ly/gC5t
- Courtis, C. (2004). Discapacidad e inclusión social. *Nexos*, 322 t.ly/OUhx
- Cuarenta, C. (2013). *Las travesías del cuidado en la enfermedad terminal: Cartografía de las emociones sociales en la reconfiguración de los códigos culturales del cuidado.* [Tesis de Maestría, ITESO]. t.ly/RLKJ
- Dantas, D., Moreira, V. (2009). El Método Fenomenológico Crítico de Investigación con Base en el Pensamiento de Merleau-Ponty. *Terapia Psicológica*, 27(2),247-257. t.ly/ZUML

- Enríquez R, López O. (coords.) (2017) *Las emociones como dispositivos para la comprensión del mundo social*. ITESO
- Enríquez, R. R. (2008). *El crisol de la pobreza. Mujeres, subjetividades y redes sociales*. ITESO
- Espinal Pérez, C. E. (2011). El cuerpo: un modo de existencia ambiguo, Aproximación a la filosofía del cuerpo en la fenomenología de Merleau-Ponty. *Revista co-herencia*, 8(15), 187-217. [t.ly/Bcdzl](https://doi.org/10.15446/rch.15.187-217)
- Fernández, S. (2007). La teoría en la Intervención social. Modelos y enfoques para el Trabajo social del siglo XXI. *Acción social*. V. (1). 9-43
- Fraga, C. (2018). *Cuidados y desigualdades en México: una lectura conceptual*. OXFAM
- Franco, S. (2015). *Trabajo de cuidados: debates y conceptualizaciones*. Editorial Universidad de Caldas.
- Fuster-Guillen, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201-229. [t.ly/pMQm](https://doi.org/10.15446/pr.7.1.201-229)
- González, M. (2002) Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*,
- González, M. y Romo, C. (2016). *La valoración personal de los cuidadores en el contexto de la discapacidad*. [Trabajo de obtención de grado, ITESO]. [t.ly/Fyrm](https://doi.org/10.15446/rch.15.187-217)
- Hidalgo, J. L. (1992) *Investigación educativa. Una estrategia constructivista*. Paradigmas.
- Instituto Nacional de las Mujeres. (2019). *Fortalecimiento de la Secretaria de las Mujeres en el nuevo diseño institucional de la Ciudad de México*. [t.ly/pGx](https://doi.org/10.15446/rch.15.187-217)
- Jácome, T. (2012). *Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (ELCOS)*. Centro de Documentación, Instituto Nacional de las Mujeres. [t.ly/_xvp](https://doi.org/10.15446/rch.15.187-217)
- Le Breton, D. (1999). *Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones*. Ediciones Nueva Visión.

- Londoño, O. Maldonado, M. Calderón, L (2016) *Guía para construir estados del arte*. ICONK
- Martínez, R; Fernández, A. (2008). *Metodologías e instrumentos para la formulación, evaluación y monitoreo de programas sociales: árbol de problemas y áreas de intervención*. (COMFAMA / CEPAL). t.ly/BBgG
- Márquez, F. (2017). *Taller de emociones dirigido a un grupo de fisioterapeutas, basado en el enfoque centrado en la persona*. [Trabajo de obtención de grado, ITESO]. t.ly/Ep6n
- Masías, R. (2005). Prólogo a la llamada "investigación cualitativa" en ciencias sociales. *Colombia Internacional*. (62).120 - 131 t.ly/Yx0B
- Merleau-Ponty, M. (2002). *El mundo de la percepción*. Fondo de cultura económica.
- Moreira, V., Saboia, A., Beco, L., y Soares, S. (1995). Psicoterapia fenomenológico-existencial: Aspectos teóricos de la práctica clínica con base en las competencias. *Psykhe*, 4(2). t.ly/Y-99
- Moreno, S. (2014). La entrevista fenomenológica: una propuesta para la investigación en psicología y psicoterapia. *Da Abordagem Gestáltica: Phenomenological Studies*, XX, (1), 71-76. t.ly/rDiX
- Muñoz, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. En *Psychosocial Intervention*. 16(1), (pp. 55-68).
- Muñoz, M. (2012). *Una Hipótesis Humanista sobre la Emoción*. INIDH
- Novelo, P. (2018). *Las condiciones laborales y el potencial humano. Una estrecha relación*. [Trabajo de obtención de grado, ITESO]. t.ly/ziYQ
- Nuñez, N. (2020). Investigación fenomenológica hermenéutica y en tiempos de postmodernidad. *Aula Virtual*, (Esp.3), 37-43. t.ly/lQsr

- Organización Mundial de la Salud. (2022) *Discapacidad y salud*. Recuperado el 2 enero de 2022 de t.ly/thPE
- Parálisis cerebral infantil (PCI). (2020, julio 2). *Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades*. t.ly/DteV
- Pérez, A. (2008). Merleau-Ponty: percepción, corporalidad y mundo. *Eikasia. Revista de Filosofía*. (IV), 20, 197-220. t.ly/5xXS
- Ramirez, D., Inche, J., (2004). El diseño de la investigación cualitativa. *Planeamiento para la Investigación*. (1). t.ly/TZkJ
- Robinson, M. D. y Clore, G. L. (2002). Belief and feeling: Evidence for an accessibility model of emotional self-report. *Psychological Bulletin*, 128(6), 934–960. t.ly/HYYB
- Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Ediciones Aljibe.
- Rogers, C. (2016). *El camino del ser*. Kairós.
- Rogers, C. (1961). *El proceso de convertirse en persona*. Paidós.
- Rogers, C. (2007). *Terapia, personalidad y relaciones interpersonales*. Editorial Nueva Visión.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B. y Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev. Med. Child Neurol*. 49(s109), 8-14. t.ly/TeGA
- Sánchez, N. (2007). El marco lógico. Metodología para la planificación, seguimiento y evaluación de proyectos educativos. *Visión Gerencial*, (2), 328-343
- Sánchez, R. (1993). Didáctica de la problematización en el campo científico de la educación. *Perfiles educativos*. (61). 64-78. t.ly/n5s2

- Sassenfeld, A., Moncada, L. (2006). Fenomenología y psicoterapia humanista-existencial. *Revista de Psicología*, XV(1), 91-106. t.ly/3BTg
- Serna, R., Torres de Tovar, M., Gómez, A. y Peñas, O. (2008). *Elementos de una guía para cuidadores de personas en situación de discapacidad*. Universidad Nacional de Colombia.
- Velasco, L. (2014). Trabajo decente y personas con discapacidad en México. En Martínez, A. y Maza, O. (Comp.), *Transformaciones en el mundo del trabajo: retos actuales, perspectivas a futuro* (pp. 1133-1147). AMET.
- Viorato, N. y Reyes, V. (2019). La ética en la investigación cualitativa. *Revista CuidArte*, 8(16), 35-43. <http://dx.doi.org/10.22201/fesi.23958979e.2019.8.16.70389>
- Zohn Muldoon, T. y Moreno López, S. (2015). El sanador herido. Ayuda el que ha sanado. *Mirada, Revista Jesuita de Espiritualidad y Desarrollo Humano*, 7(26), 4-11. <https://rei.iteso.mx/handle/11117/3964>

Apéndice A

Guía de entrevista en el proceso de la problematización.

Contexto de las entrevistas	Propósito
De forma Virtual: Zoom, video grabación	Recuperar información en relación con la experiencia de cuidado en vinculación con el objeto de estudio: Las emociones.
Guía de preguntas:	
a) ¿Qué pasó contigo cuando supiste que tu hijo/hija tenía parálisis cerebral? // ¿Cómo ha sido para ti la experiencia de ser mamá de ...? Desde que nació b) ¿Hoy como es un día normal de tu vida? c) ¿Cómo te sientes al describirme éste día?	

- d) ¿Cuáles son las emociones que experimentas con más frecuencia?
- e) ¿Qué haces cuando te sientes así?
- f) ¿En qué sueñas?
- g) ¿Cómo es tu descanso?
- h) ¿Tienes alguien a quien acudir cuando te sientes así?
- i) ¿Cómo impactó en tu vida la llegada de esta persona?
- j) ¿Te sentiste apoyado por tu pareja? ¿tu familia? ¿Cómo fue su apoyo?

Apéndice B

Categorías preliminares en el proceso de la problematización.

Categoría	Descripción	Evidencia	Necesidades Detectadas
Una nueva realidad: convertirse en cuidador primario.	A partir de la llegada de la persona con parálisis cerebral (PC) a sus vidas los cuidadores primarios sufren, en diferentes niveles, una pérdida de su libertad personal debido a que la persona con PC requiere cuidados 24/7 y los cuidadores suelen no confiar en otras personas para delegar tareas de cuidado y así ellos poder	Entonces desde bebé dormimos juntas y ya después traté de separarnos, pero no pude, así que desde que nació Le siempre he dormido con ella (Karen). Así le digo, tú eres el dueño de mi vida, de mis horas, de mi todo (Salma). Cuando me gradué lo vestí a él también con su toga y birrete, no, no estuvo él ahí conmigo en la graduación como si se hubiera graduado él también (Salma).	Necesitan un espacio personal y momentos para sí mismos. Espacios diferenciados entre el cuidador y el otro que cuidan, tener momentos de privacidad. Momentos de intimidad con la pareja.

	tener un momento para sí mismos. Son invadidos hasta en los momentos más personales.	Siempre es un plato para las dos, salimos a un restaurante o algo, lo que pida es para las dos y si nos queda hambre pues pedimos otra cosa, pero siempre es todo juntas (Karen).	Poder atender sus necesidades básicas.
La experiencia de cuidar de otros les da sentido y significado.	Son responsables del cuidado de la persona con PC y confían poco en las capacidades de cuidado de otras personas. Nadie mejor que ellos conoce como atender a sus necesidades.	Yo ya tengo la maña para cargarla, yo sé cómo romper el patrón para que ella no esté tan espástica (Karen).	Frontera diluida entre el cuidador primario y el otro al que cuidan. Confiar en la capacidad de los otros. Aceptar ayuda.
El cuidador y su cotidianidad.	No existen muchos momentos para su descanso.	No hay tiempo de decir me voy a acostar (Salma). Hay días que sí me canso mucho (Martha). Me gusta lo que hago, si me canso, pero es normal ¿no?, que se canse uno. Ya tengo muchos años con este ritmo (Pamela).	Se viven con muchas tareas postergando sus necesidades y deseos.
	Cuando se refieren a su propio cuidado hablan de revisiones	Me atiendo con mi ginecóloga, me checo constantemente. Tengo mi seguro social pero no soy de	Nutrir el concepto que se tiene de cuidado personal, que no sea limitado solo a la parte

	médicas y hacer ejercicio para mantenerse fuertes y así poder continuar la labor de cuidado.	las que está siempre en el seguro, pero si me hago mis chequeos (Salma).	física, considerar el factor emocional.
La experiencia emocional del cuidador primario	Ya que no quieren preocupar a otros, por no saber cómo expresarse, sentirse avergonzados, no contar con los recursos económicos para recibir ayuda profesional los cuidadores se guardan estas experiencias, sin compartirlas con nadie, las viven en silencio.	<p>Todo me lo tuve que tragar, pero si te soy muy sincera, yo lloraba mucho por las noches. Ya que mi hijo se dormía, yo me ponía a llorar. Yo no quería que viviera lo que yo estaba viviendo, todas mis emociones siempre se las trate de esconder (Salma).</p> <p>Si bien en el centro integral que asiste luego llegaban expertos, pero muchas de mis cosas yo no les contaba, cómo iban a saber los demás que yo me quedé sola y que iban a decir (Martha).</p> <p>Cuando nos dieron el diagnóstico iba yo sola (Ana).</p>	<p>Poder tener alguien en quien confiar sus emociones sin ser juzgados o aconsejados.</p> <p>Conocer que pueden acceder a consultas terapéuticas</p>
La vida en pareja se deteriora.	Con la llegada de un hijo(a) con PC toda la idea de vida en pareja cambia o sufre rupturas, incluso	Siempre me había recriminado que yo lo hice a un lado, que no le puse atención (Karen).	Reconocen la importancia de compartir esta responsabilidad y aprender juntos acerca del cuidado

	separaciones quedando la madre en solitario como cuidadora en muchas ocasiones.	Con mi esposo también, ya no salíamos a pasear, era de estar en la casa (Pamela).	en todos los sentidos no sólo proveer económicamente o ayudar con esta tarea los fines de semana.
La dinámica familiar se modifica, gira en relación con la persona con PC.	El cuidado representa una tarea de tiempo completo y los demás miembros de la familia afrontan la ausencia de la madre y sus cuidados, los hijos también ayudan en la medida de sus posibilidades incluso más allá de lo que quisieran.	Dejé de atender a mis otros dos hijos con sus tareas de la primaria y ya no les ayudaba a hacer tanta tarea, Mita me ocupaba más (Pamela).	La vida familiar se trastoca y las interacciones se torna complicada con un deseo interno de la madre de acompañar a sus hijos pero el vínculo en la experiencia del cuidado va más allá del cansancio y la culpa.

Apéndice C

Entrevistas Fenomenológicas

Consideraciones generales antes de la entrevista:

- Establecer un primer contacto para acordar hora, día, duración de la entrevista, modalidad para ir generando un espacio de confianza.
- Independientemente de la modalidad, hay que asegurar que el espacio sea privado, para que pueda tener una expresión libre de sus sentimientos.
- Con antelación tener preparado el equipo de audio y/o video, y asegurarse de que funcionen.
- Tener disponible el consentimiento informado
- Informar del propósito de la entrevista
- Un cuaderno de notas
(Moreno, 2014)

Sesión 1

Propósito: Crear un clima de confianza para conocer quién es el cuidador primario, el rol que desempeña.

Dimensión relacional/ Modos de interacción.	Dimensión técnica /Guía de Preguntas
<p>Inicio: Crear confianza, en un clima de seguridad, de escucha y comprensión empática para que la entrevistada pueda sentirse segura.</p>	<p>Presentación: Agradecer la participación en la entrevista, mencionar brevemente el propósito de la investigación, dar a conocer el consentimiento informado y la grabación de estas.</p> <p>Platícame: ¿cómo fue que recibiste la invitación para participar en esta entrevista?, ¿qué te imaginaste de lo que tratará esta entrevista?, ¿cómo te hace sentir esto?</p>
<p>Formular preguntas abiertas para facilitar la interacción y conocer quién es la entrevistada, manteniendo una escucha activa.</p>	<p>Obtener datos personales: Nombre completo, edad, escolaridad, ocupación, estado civil, número de hijos</p> <p>Y ¿Cómo te ha ido en este tiempo de pandemia?</p> <p>¿Alguien está cuidando a tu hija(o)?</p>
<p>Acercarse a la experiencia emocional y recibir sin juicios el experimentar de la persona:</p> <p>Mostrar comprensión de lo vivido, los significados que le puede otorgar y la resonancia al escuchar sus expresiones.</p> <p>Procurar no insistir en asuntos particulares por los que la entrevistada no desea transitar.</p>	<p>Conocer sobre su historia de vida: ¿Cómo es un día en su vida?</p> <p>Con todo esto que haces, ¿cómo te sientes? ¿Qué piensas?</p> <p>¿Me podrías compartir acerca de quién es tu hijo(a)?</p>

Atender a las expresiones corporales si están en concordancia con lo escuchado.	
Despedida: Reconocer lo surgido en la interacción en relación con el experimentar de la entrevistada, que posibilite la continuidad de la entrevista.	Cierre: Saber cómo se sintió durante la entrevista y cómo se queda, así como agendar la siguiente entrevista.

Sesión 2

Propósito: Recuperar las emociones del cuidador primario que se generan en la experiencia de cuidado, dónde las coloca, qué sentido y significado les da.

Dimensión relacional/Modos de interacción	Dimensión técnica / Guía de preguntas
Inicio: Retomar la entrevista y restablecer un clima de escucha comprensiva, seguridad y confianza	Saludo Recordar el propósito de la entrevista y quien es la entrevistadora/ facilitadora ¿Recuerdas mi nombre? soy ... Gracias por aceptar que nos veamos de nuevo ¿Alguien está cuidando a tu hija(o)? Y ¿cómo te fue el día de hoy? ¿Y eso cómo te hace sentir?
Información personal	Sólo confirmar si hace falta algún dato para el propósito de la investigación.

<p>Despedida:</p> <p>Agradecer a la persona por su disposición y colaboración.</p>	<p>Gracias por compartir</p> <p>Y con todo esto que mencionas, ¿cómo te sientes? ¿cómo te quedas en estos momentos?</p> <p>Lo que mencionas es muy interesante y valioso. Gracias por la oportunidad de documentar la investigación con voces como la tuya y la posibilidad de compartir esto a futuro.</p>
<p>Consideraciones generales después de la entrevista:</p>	
<ul style="list-style-type: none">● Registrar los datos de identificación pertinentes para el propósito de la investigación.● Realizar la transcripción completa de la entrevista y cuidar la confidencialidad (uso de seudónimos).● Tener disponibles los archivos para su sistematización desde el paradigma de la investigación propuesto (Moreno, 2014).	

Anexo 1

Consentimiento informado para las entrevistas cualitativas en el proceso de la problematización.

**DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y SALUD****Maestría en Desarrollo Humano**

Periférico Sur Manuel Gómez Morín 8585. Tlaquepaque, Jalisco, México. CP: 45090. Teléfono: +52 (33) 3669 3434

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Actividad: Entrevista cualitativa

Asignatura: Investigación Desarrollo e Innovación I

Al aceptar mi participación en la actividad referida he sido informado de lo siguiente:

1. Que mi participación es totalmente voluntaria y que podré negarme a responder alguna pregunta o retirarme de la actividad en el momento que yo lo desee sin consecuencia alguna.
2. Que toda la información que proporcione será tratada con confidencialidad y sólo para fines académicos.
3. La entrevista será audio grabada con fines académicos e investigación por parte de los profesores de la Maestría en Desarrollo Humano del Departamento de Psicología, Educación y Salud.
4. Que la entrevista será conducida por Elsa Esther Sainz Hernández, alumna de la maestría en Desarrollo Humano, bajo la supervisión de la profesora.
5. Que se realizará una entrevista y en caso de acordar entre los participantes se establecerán acuerdos para una segunda entrevista
6. Que en caso de tener alguna duda sobre esta actividad podré comunicarme con la profesora de la asignatura, Dra. Laura Elena García García al correo electrónico lauragg@iteso.mx

Anexo 2

Consentimiento informado para las entrevistas fenomenológicas



DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y SALUD

Maestría en Desarrollo Humano

Periférico Sur Manuel Gómez Morín 8585. Tlaquepaque, Jalisco, México. CP: 45090. Teléfono: +52 (33) 3669 3434

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Actividad: Entrevista fenomenológica

Asignatura: Investigación Desarrollo e Innovación III

Al aceptar mi participación en la actividad referida he sido informado de lo siguiente:

7. Que mi participación es totalmente voluntaria y que podré negarme a responder alguna pregunta o retirarme de la actividad en el momento que yo lo desee sin consecuencia alguna.
8. Que toda la información que proporcione será tratada con confidencialidad y sólo para fines académicos.
9. La entrevista será audio grabada con fines académicos e investigación por parte de los profesores de la Maestría en Desarrollo Humano del Departamento de Psicología, Educación y Salud.
10. Que la entrevista será conducida por Elsa Esther Sainz Hernández, alumna de la maestría en Desarrollo Humano, bajo la supervisión de la profesora.
11. Que se realizará una entrevista y en caso de acordar entre los participantes se establecerán acuerdos para una segunda entrevista
12. Que en caso de tener alguna duda sobre esta actividad podré comunicarme con la profesora de la asignatura, Dra. Margarita Lorena Camacho Santoyo al correo electrónico lorenacamacho@iteso.mx