

CIRCO, MAROMA Y TEATRO: MADRES SOLTERAS EN CIUDAD JUÁREZ CERRANDO LAS BRECHAS EDUCATIVAS PARA SUS HIJOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

CIRCO, MAROMA Y TEATRO: SINGLE MOTHERS IN CIUDAD JUAREZ CLOSING THE
EDUCATIONAL GAPS FOR THEIR CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

Ana Cristina López López

Lesley University

Correspondencia Ana Cristina López López
Correo: alopez20@lesley.edu
Recibido: Preferencias2020-07-08 Aceptado: 2021-04-07
DOI: 10.17398/0213-9529.40.2.259

RESUMEN

En Ciudad Juárez, como en el resto de México, la niñez con discapacidad intelectual se enfrenta a innumerables barreras sistémicas, algunas de estas a nivel educativo. Dado que una cultura predominante de machismo moldea las expectativas de género en este país, usualmente son las madres de familia quienes asumen la responsabilidad de encontrar y navegar los escasos servicios disponibles para sus hijos con discapacidad. A través de la metodología de testimonio, este estudio cualitativo explora las intersecciones de género, maternidad, realidades sociopolíticas y discapacidad de los hijos. El presente trabajo retrata los testimonios de tres madres solteras, quienes comparten sus vivencias en cuanto a las medidas que han tenido que tomar con el propósito de cerrar las brechas educativas a las que se han enfrentado sus hijos en distintos ambientes educativos.

Palabras clave: madres solteras; educación; inclusión; discapacidad intelectual

ABSTRACT

In Ciudad Juárez, as in the rest of Mexico, children with intellectual disabilities face innumerable systemic barriers, some of them at the educational level. Given that a prevailing culture of machismo shapes gender expectations in this country, it is usually the mothers who assume the responsibility of finding and navigating the scarce services available to their children with disabilities. Through testimonio methodology, this qualitative study explores the intersections of gender, motherhood, sociopolitical realities, and their children's disabilities. This work portrays the testimonios of three single mothers, who share their experiences regarding the measures they have had to take in order to bridge the educational gaps that their children have faced across educational settings.

Keywords: single mothers; education; inclusion; intellectual disability.

Conflicto de intereses / Conflicts of Interest: Los autores no declaran conflicto de intereses.

Sección / Section: Artículos originales

Editor de Sección / Edited by: Prudencia Gutiérrez Esteban.

INTRODUCCIÓN

Hacer “circo, maroma y teatro” es un dicho popular mexicano que describe la necesidad de realizar múltiples complicadas tareas, en ocasiones simultáneamente, con el fin de lograr un objetivo específico. En el caso de este artículo, la expresión “circo maroma y teatro” ilustra las experiencias de tres madres solteras quienes, a través de su testimonio, denuncian las barreras sistémicas a las que se enfrentan en la búsqueda de recursos y servicios educativos para sus hijos con discapacidad.

Pese a que el término *inclusión* forma parte de las políticas públicas Mexicanas, la educación especial de calidad en México continúa siendo inaccesible o inexistente para niños y niñas con discapacidad intelectual (Contreras & Cedillo, 2013; Ordóñez Barba, 2018). Además, la calidad y disponibilidad de los servicios educativos para ésta parte de la población, permanece sujeta a la afluencia económica de las familias (Vásquez, 2006). Es decir, las familias con ventajas socioeconómicas serán mayormente propensas a solventar gastos en instituciones y servicios educativos privados, asegurando así el desarrollo cognitivo y social de sus hijos en la mayor medida posible.

Aún cuando las mujeres en México han incrementado su participación en el ámbito laboral, tradicionalmente se espera que la mujer se encargue de las labores domésticas y del cuidado de los hijos (Lechuga, Guerrero & Ramírez, 2015). De hecho, de acuerdo a datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía INEGI (2018), las mujeres invierten alrededor de 44 horas de trabajo no-remunerado semanalmente, mientras que los hombres, en promedio, invierten 16 horas. El tener un hijo o una hija con discapacidad intelectual, implica un aumento considerable de labor no-remunerada por parte de la madre, en especial cuando el hijo/a presenta complicaciones de movilidad y comunicación.

El INEGI (2015) señala que en México, 7 de cada 100 hogares en los que hay hijos con discapacidad, son las madres de familia quienes se encargan de proveer económicamente para la familia, y aproximadamente 27.8% de las mujeres que tienen hijos con y sin discapacidad, son madres solteras (INEGI, 2017). En México, las madres solteras, malabarean numerosas tareas con el fin de generar suficientes ingresos para mantenerse a sí mismas y a sus hijos. Desde una perspectiva interseccional, la Asociación Mexicana de Resiliencia (2020) expone algunos de los principales desafíos a los que se enfrentan las madres solteras que afectan directamente su calidad de vida. Dichos desafíos incluyen pero no se limitan a el riesgo que implica ser mujer en un país con altos índices de feminicidio, la vulnerabilidad económica, inequidad laboral y las expectativas patriarcales que sugieren que la crianza de los hijos es una labor que les concierne únicamente a ellas.

Entre los estudios que han allanado el camino para la presente investigación se encuentra el trabajo de Doménech y García (2013), quienes centran las voces y experiencias de madres de familia de hijos con discapacidad en cuanto al acceso y la inclusión educativa. Las narrativas de las participantes en dicho estudio relatan sus experiencias de vida y lucha contra la discriminación sistémica para las personas con discapacidad y sus familias. En su investigación, Acle y Roque (2013) se enfocan en la resiliencia de las madres Mexicanas ante la discriminación predominante en el sector salud y educativo hacia las personas con discapacidad. Así mismo, existen estudios que retratan la agencia y organización de las familias de personas con discapacidad ante la desinformación. Ejemplo de ello es el trabajo de Amaya, Acle, Rueda y Méndez (2014), quienes abordan el concepto de “peregrinaje,” como la búsqueda exhaustiva de servicios, oportunidades y acceso que emprenden los padres de niños con discapacidad. Amaya et al. (2014) discuten también

las secuelas que experimentan los padres de familia al navegar, por sí solos, terrenos desconocidos como lo son los diagnósticos acertados y servicios de educación especial apropiados para sus hijos.

El presente artículo incluye una exploración exhaustiva e inédita de uno de los ejes temáticos que surgieron de un minucioso análisis de datos para la disertación doctoral de la autora del presente trabajo. Dicho tema es, las experiencias de madres solteras en torno a la exclusión de sus hijos con discapacidad en espacios educativos (López, 2020). Por lo tanto, el presente artículo tiene como objetivo el exponer, a través del testimonio de tres madres solteras de hijos con discapacidad intelectual, los obstáculos a los que se enfrentan en su diaria labor al intentar navegar el sistema educativo para sus hijos. Al centralizar los testimonios de las madres como fuente principal de información, se pretende dar a conocer las formas en las cuales estas mujeres son sujetas a distintas injusticias sistémicas debido a sus identidades, posicionamiento social y discapacidad intelectual de los hijos.

METODOLOGÍA: TESTIMONIO COMO HERRAMIENTA, PROCESO Y RESULTADO

A través de la metodología de testimonio, tres mujeres exponen algunos de los retos a los que se han enfrentado a transicionar o intentar acceder a los intrincados sistemas educativos para sus hijos. La información recolectada o “datos,” consiste en los testimonios que tres mujeres accedieron a compartir con el propósito de ilustrar sus realidades.

Testimonio, en este estudio, se entiende como una metodología de investigación descolonizadora, mediante la cual se centralizan las experiencias de personas, en este caso mujeres, han experimentado injusticias sistémicas (Delgado Bernal, 2013). Testimonio es simultáneamente un producto y un proceso, ya que a través de entrevistas semi estructuradas y a modo de plática, las participantes, también conocidas como testimonialistas toman el control de sus propias narrativas al recontar sus experiencias de vida (The Latina Feminist Group, 2011). La plática, comúnmente conocida como charla informal, es parte integral de la metodología de testimonio (Hamzeh, Flores Carmona, Hernández, Delgado Bernal & Bejarano, 2020), ya que, de acuerdo con Fierros y Delgado Bernal (2016), tiene sus raíces en tradiciones familiares y comunitarias. “Las pláticas nos permiten presenciar recuerdos, experiencias, historias, ambigüedades e interpretaciones compartidas que nos imparten un conocimiento relacionado con la historia personal, familiar y cultural.” (Fierros & Delgado Bernal, 2016, p. 99). Entonces, en el presente trabajo, el testimonio que tres mujeres compartieron a través de pláticas, se centra como una valiosa fuente de conocimiento (Delgado Bernal, Burciaga & Flores Carmona, 2012).

Participantes

Siguiendo los lineamientos dicta la Junta de Revisión Institucional (Institutional Review Board), la cual salvaguarda los derechos de los individuos que participan en proyectos de investigación, se presentó una propuesta de investigación y recolección de datos sujeta a revisión por parte del comité. Luego de que IRB revisara y aprobara el protocolo de investigación (metodología, métodos y las preguntas abiertas a realizar a las participantes) del presente estudio, fue posible contactar a tres mujeres solteras de entre 21 y 41 años de edad que tienen un hijo o hija con un diagnóstico de discapacidad intelectual y viven en Ciudad Juárez.

Tal como IRB aprobó, se empleó la técnica de muestreo en cadena, comúnmente conocido como *snowball sampling*, para así encontrar a mujeres interesadas en participar en el presente estudio. La técnica de *snowball sampling* permite el contacto del investigador con participantes a través del vínculo con uno de ellos o con una persona intermediaria entre el investigador y personas que encarnen las características del participante (Palinkas, Horwitz, Green, Wisdom, Duan,

Hoagwood, 2015; Woodley & Lockard, 2016). Es decir, el investigador accede a más participantes mediante una persona que tenga una conexión de confianza con otro(s) individuo(s) que cuenten con identidades y/o posicionamientos similares. Además, de acuerdo con Woodley y Lockard (2016), snowball sampling permite un mejor equilibrio en cuanto a las relaciones de poder entre participante e investigador. Dicho de otra forma, las investigaciones aun cuando son de corte cualitativo pueden llegar a ser invasivas y desempoderadoras para los participantes de las mismas, debido al posicionamiento privilegiado del investigador (Fine, 2018). *Snowball sampling* permite que el investigador acceda a una comunidad o grupo de participantes únicamente después de haber establecido un vínculo de confianza con un miembro de la misma.

El muestreo en cadena, en el caso del presente estudio, permitió establecer el contacto con personas interesadas a participar en el estudio a través de una maestra de educación especial en una organización no gubernamental para niños con discapacidad y sus familias. Es decir, la maestra de dicha organización facilitó el contacto entre la investigadora del presente estudio y las testimonialistas. Luego de haber establecido comunicación en persona con la investigadora del presente estudio, la maestra presentó a la investigadora con los usuarios de la organización y sus familias (en su mayoría madres y abuelas). Una vez establecido el contacto se acordó, de manera colectiva, elaborar un plan en el que la presencia de la investigadora en la organización no tuviera el simple propósito de obtener datos, sino establecer una relación recíproca. Entre otros acuerdos liderados por las testimonialistas y miembros de la organización, se sugirieron una serie de talleres del interés de las madres de familia, los cuales constaron de actividades creativas y de escritura. Cabe mencionar que los talleres estuvieron abiertos a todos los usuarios de la organización y no se recolectó información con fines científicos o de divulgación dentro de los mismos.

Obtención de Datos

A través de la metodología de testimonio, legitimizada como modelo de investigación feminista por *The Latina Feminist Group* (2001), cada una de las participantes fueron entrevistadas con preguntas abiertas en tres ocasiones distintas. Siguiendo el modelo fenomenológico de Seidman (2006), que se concentra en la experiencia humana, cada entrevista con cada participante evocó un momento en el tiempo; pasado, presente y por último construcción de significados y visión hacia el futuro. Siguiendo dicho modelo y dado que se buscaba entender las experiencias de vida de las testimonialistas, las preguntas que guiaron cada una de las entrevistas eran simples, generales y abiertas.

Entrevista 1: Describa por favor su vida antes de ser madre.

Entrevista 2: ¿Cómo es el tener un hijo/ una hija con discapacidad intelectual siendo usted madre soltera? Describa su rutina.

Entrevista 3: Pensando en los dos testimonios que ha compartido conmigo, ¿qué reflexiones le vienen a la mente? Y ¿cómo ve su vida dentro dentro de cinco años?

(López, 2020)

Durante la primera reunión con cada testimonialista, se les pidió que eligieran un sobrenombre que es utilizado en el presente estudio con el fin de proteger sus identidades; las identidades de sus hijos e hijas también fueron protegidos con un sobrenombre. Luego de obtener el consentimiento de las participantes, cada entrevista fue grabada en audio para realizar transcripciones palabra por palabra. Es importante mencionar que las testimonialistas tuvieron siempre la opción de solicitar apagar el dispositivo de grabación, profundizar en su testimonio tanto como se sintieran cómodas, retirarse del proyecto de investigación sin perder el acceso a los talleres acordados o ningún tipo de consecuencia negativa.

ANÁLISIS DE DATOS

Después de haber transcrito palabra por palabra cada una de las entrevistas, las entrevistas fueron cargadas a NVivo, un software que facilita la organización de datos y codificación de los mismos a investigadores cualitativos. Debido a que los testimonios fueron siempre la raíz y fuente de conocimiento de este estudio, y el rol de la investigadora fue el de atestiguar y organizar la información emergente de las entrevistas, se emplearon dos técnicas para decodificar la información, identificar temas y reportar los datos. La primera técnica, propuesta por Saldaña (2015), es conocida como *In Vivo coding*. Dicha técnica permite a investigadores principiantes familiarizarse con el proceso de decodificación ya que requiere la revisión metódica y repetitiva de los datos (Saldaña, 2015), en este caso los testimonios. De acuerdo con Charmaz (1995), la técnica de decodificación *In Vivo coding*, fomenta emplear las palabras o frases de las participantes como códigos para clasificar patrones e identificar temas. Es decir, se respeta la esencia y las palabras de las participantes que generan los datos, lo cual es fundamental en la metodología de testimonio. Prestando cuidadosa atención a las palabras de las testimonialistas fue posible identificar temas predominantes y reportar los datos que generaron múltiples temas. Uno de los temas emergentes fue el que es tema central del presente estudio, la exclusión educativa.

Cristalización

Según Tracy y Hinrichs (2017), el concepto de cristalización empleado en el ámbito cualitativo, permite al investigador consolidar la información a través de un exhaustivo análisis de datos explorado desde varias perspectivas. Es decir, a lo largo de la recolección y análisis de datos, el investigador se encuentra en constante reflexión respecto a los mismos. En el caso del presente trabajo, los testimonios estuvieron sujetos a análisis desde el momento en el que las participantes compartieron sus experiencias durante las entrevistas. El reporte de los datos, por lo tanto, representa un resultado de reflexión consolidado por los múltiples momentos de análisis, así como también la confirmación de cada uno de los temas con las testimonialistas, lo cual también contribuye a la veracidad de los hallazgos de este estudio.

Veracidad

Cuando se trabaja con la metodología de testimonio, es importante estar bajo el entendimiento de que las testimonialistas están compartiendo sus verdades y re-contando sus experiencias de vida desde su enfoque y perspectivas (The Latina Feminist Group, 2001). Aunado a ello, es importante comprender que, en dicha metodología, el rol del investigador es el de un interlocutor entre las testimonialistas y los lectores del trabajo (Flores Carmona, 2010), comprendiendo que las voces y experiencia de las participantes debe ser el centro del trabajo. Para que ello fuera posible, luego de cada entrevista y antes de comenzar la siguiente, compartí verbalmente con cada participante, un recuento de los temas tratados durante la anterior entrevista, así como también la entrega del testimonio transcrito palabra por palabra, solicitándoles que me notificaran cualquier error o cambio que desearan realizar.

DISCUSIÓN: EN PALABRAS DE LAS TESTIMONIALISTAS

Morales y Sandoval (2017), definen como inclusión educativa a la práctica consciente de eliminar obstáculos que impiden que todos los alumnos, sin importar sus diferencias, tengan el mismo acceso a una educación de calidad, en la cual se reconozcan y satisfagan sus diversas necesidades de aprendizaje. Dentro de las implicaciones de la inclusión educativa, Morales y Sandoval (2017) proponen la necesidad de cerrar las brechas existentes entre las instituciones educativas y las familias de los alumnos, responsabilidad que usualmente asumen las madres de

familia (Doménech & García, 2013) Por lo tanto, es importante incluir, a manera de evidencia, algunas de las experiencias de madres solteras que navegan hostiles sistemas educativos por y para sus hijos con discapacidad intelectual.

En este estudio se reconoce a las madres solteras como un grupo vulnerable que carga diversos estigmas sociales. Es importante mencionar que, en la actualidad, las madres solteras son juzgadas y ridiculizadas en diversas plataformas y redes sociales diariamente. Cruz (2018) indica, por ejemplo, las múltiples formas de marginación a las que las madres solteras mexicanas son sujetas diariamente a través de retórica degradante, imágenes y mensajes que atentan contra su dignidad. Debido a su género, estado marital, y ante todo, por transgredir las estrictas expectativas tradicionales de *ser una buena mujer y una buena madre* (Moisés, 2015), la sociedad en México, colectivamente, ha demostrado sus prejuicios en contra de este grupo en particular. A su vez, las madres solteras en México se enfrentan a la difícil tarea de proveer económicamente, hacerse cargo del cuidado y la educación de sus hijos, así como también desempeñar las labores domésticas diariamente (Aguilar & Gutiérrez, 2017).

Entendiendo la interseccionalidad como medio analítico (Crenshaw, 2017; Solís & Meneses, 2018), en este estudio se toman en cuenta tanto las identidades de las madres solteras, así como las realidades sociopolíticas a las que se enfrentan en su búsqueda de servicios educativos para sus hijos. Interseccionalidad, o intersectionality, es un término acuñado por Kimberly Crenshaw (1991), quien reconoce que los individuos experimentan diversas formas de opresión según las identidades que encarnen, y según los estándares pre dispuestos por los grupos dominantes. En el caso de México, las madres solteras de hijos con discapacidad, se posicionan en un lugar de suma desventaja.

Debido a que el vínculo de las instituciones educativas con las familias, en este caso, las madres solteras, es elemental para el logro de una inclusión educativa (Contreras & Cedillo, 2013), es importante conocer algunas de las experiencias de vida de mujeres que encarnan estas identidades. A continuación, se entrelazan los testimonios de Monserrat, Tania y Jasmin con una discusión basada en la teoría e investigación disponibles respecto al tema de la inclusión escolar. Lo anterior con el fin de crear conciencia y añadir las experiencias de éstas tres testimonialistas a las áreas de investigación pertinente de educación especial, estudios de género y teoría familiar.

Como se mencionó anteriormente, estas madres de familia navegan el sistema educativo con sus hijos por sí solas. Amaya, Acle, Rueda y Méndez (2014) discuten extensivamente las repercusiones de la desinformación que experimentan algunas madres de familia respecto a la discapacidad de sus hijos e hijas. Entre otras importantes conclusiones, Amaya et al., (2014) mencionan entre sus hallazgos las preocupaciones que las madres de familia experimentan con el transcurso del tiempo dada la falta de servicios adaptados a las necesidades de sus hijos. Cabe mencionar que en los tres casos, las ex-parejas de las testimonialistas pudieron deslindarse de las responsabilidades que conlleva la crianza de su hijo/hija con discapacidad. Por ejemplo, Monserrat, una madre soltera de 36 años de edad, relata cómo su ex-esposo nunca dejó de enviarle dinero, sin embargo, él pudo rehacer su vida y lleva más de una década sin ver a su hija Andrea.

Monserrat: *Él (ex esposo de Monserrat) vive en Estados Unidos. Ya tiene 12 años que no ve a Andrea. Él se fue a los dos años de que nació Andrea. Nunca regresó...bueno regresó una vez y todo pero pues como ya no éramos las mismas que él dejó. ¿sí me entiendes? Entonces pues un día hablando por teléfono me dijo “yo te quiero mucho y tú sabes bien que soy una buena persona...” Pues en pocas palabras él decidió hacer su vida y pues sí... hizo su vida. Tiene una hija, se volvió a casar y todo. Nunca se olvidó*

de sus hijas pero nunca las volvió a mirar. No es lo mismo proveer que estar. Pero bueno, al fin y al cabo proveyó que fue lo bueno y lo sigue haciendo... no mucho pero sí de repente.

Tania es una madre soltera de cuatro hijos, tres adolescentes y Pepe, un niño de 11 años con discapacidad intelectual. Tania describe su estado de madre soltera como una experiencia liberadora. Tania, a su vez, reconoce y describe su experiencia dadas las intersecciones de su estado marital y socioeconómico. En su testimonio, Tania ilustra los roles predeterminados de género y matrimonio que aún predominan socialmente (Aguilar & Gutierrez, 2017; Lechuga et al., 2015) con respecto a estar casada y no trabajar para cuidar a los hijos.

Tania: *Mi ex pareja falleció hace un año. Él era muy tomador y no ayudaba. Al contrario, fregaba mucho... pero de medio año antes de que muriera para hoy en día sí me ayudó mucho. Ya teníamos tiempo separados por los problemas. Por eso me fui con mi mamá, porque tenía muchos problemas con él. Y pues yo otra vez sola, sola, sola (ella ríe) pero pues aquí andamos todavía. Para mí, ser mamá ser soltera es lo mejor que me pudo haber pasado en la vida. No le tengo que dar cuentas a nadie, no le tengo que dar explicaciones. Puedo salir a trabajar a donde yo quiera. Si quiero estudiar puedo estudiar. Yo terminé mi secundaria cuando me separé de mi ex; que en paz descanse, terminé mi secundaria abierta. También agarré un pequeñísimo curso de cocina, no lo acabé porque me faltó lo económico, pero para mí es lo mejor (ella ríe). Hay cosas buenas y cosas malas de ser madre soltera. Las buenas es eso que te dije, me llevo a mis hijos a donde yo quiera pasear, voy a donde yo quiera ir. Lo malo es que tiene uno que trabajar y dejar a los hijos solos, eso es lo único malo que yo le veo de ser madre soltera, que los descuidas, no les pones la misma atención que cuando estás casada y no trabajas. Cuando es así, pues estás con los niños. Ser madre soltera significa que me tengo que ir a trabajar, eso es lo único lo único malo que veo, de ahí en adelante es una bendición hermosa.*

Jasmin, una mujer de 41 años, es madre dos adolescentes y Carla, una niña de 9 años de edad con síndrome Down. El testimonio de Jasmin ilustra las formas en las que la maternidad y la soltería la han orillado a cruzar límites trazados por las expectativas de género, como lo es abordar el tema de la sexualidad con sus hijos adolescentes. A su vez, Jasmin describe cómo ha adaptado su vida en función de las necesidades de sus tres hijos.

Jasmin: *Cuando él se fue; porque de hecho no me dijo nada, nada más se fue porque no quiso despedirse, cuando él se fue así, él me abandonó porque ya no fue igual, ya el gasto es diferente. Él tenía que tener gastos acá en la casa, pagar la luz, el agua, y cosas así. Ya no era lo mismo, ya no iba a ser lo mismo y fue para mí algo muy difícil porque ahí fue cuando ya se me hizo muy duro, como tenía a mi hijo a la universidad y al otro en la escuela, en la prepa, pues son gastos muy grandes para uno como padre. Yo sí necesitaba de él porque pues era el apoyo de la casa ¿verdad? Entonces cuando él se fue, pues sí sentí bien feo porque dije, “¿Ahora qué voy a hacer? ¿Cómo le voy a hacer con mis hijos? Yo soy mamá y papá ahorita. Es muy difícil para una como mamá soltera. Es difícil porque tienes que ponerte fuerte para que los muchachos que tengo; dos jóvenes, para hablarles darles pláticas de cómo saberse cuidar, de sexualidad y todo eso, que eso pues a el papá también le corresponde. Yo soy la única que les ha estado dando consejos. Yo he estado ayudándoles en la escuela, en proyectos y todo eso, con*

Carla pues ir a las terapias. Cuando estoy enferma pues sí está bien gacho porque no puedo a veces y me desespero.

Al tocar el tema de la inclusión durante su testimonio, las tres participantes hablaron de lo común que es la discriminación para con las personas con discapacidad. En su testimonio, Monserrat habla sobre su conciencia con respecto a la discriminación prevalente en los ambientes educativos, ambientes a los que su hija estaría expuesta en el dado caso de pertenecer a un aula inclusiva.

Monserrat: *Respecto a escuelas, pues en realidad yo nunca metería mi hija a una escuela normal porque sería exponerla a tanto chamaco... Mira, por ejemplo, ahorita hay muchos anuncios que "la inclusión" que esto y que lo otro, pero yo voy con Andrea y los niños se le quedan viendo como si fuera un monstruo. Pareciera como si Andrea les causara curiosidad a los niños, se le quedan viendo de una manera como que... ellos no saben el por qué está en silla de ruedas. No saben porque no tenemos la educación, porque no estamos en el problema. ¿Por qué le vas a explicar a un hijo tuyo existen niños con parálisis cerebral si tu niño no lo tiene? ¿Si me entiendes? hasta que entras a ese mundo realmente es cuando te haces consciente pero necesitas meterte meterte y hay poquitas personas que quieren hacerlo muy poquitas desafortunadamente digo por lo menos yo no sabía nada nada de la de lo que era la discapacidad hasta que ya entré.*

Tania también ha experimentado, junto con su hijo, la discriminación de la que habla Monserrat en su testimonio. Aún cuando a Tania no se le negó el derecho de inscribir a su hijo a una escuela regular, ella percibió la escuela como un ambiente riesgoso para su hijo y, como una medida de protección, decidió no inscribirlo.

Tania: *En el kínder me dijo la maestra que podía llevar a Pepe, pero pues no lo llevé porque te digo que le gritaban "gordo" y decían que estaba loco. Decían, "Miren, ahí viene el loquito." Por eso no fue al kínder. Ahí no son los niños, son los papás que no educan a sus hijos. No les dicen, "Mira, hay niños especiales, tienen necesidades diferentes. Yo por eso no metí a mi hijo a la escuela, cuando juegan a veces le gritan "marranito." Yo sé que son niños, pero también sé que a él le duele porque nomás se queda así como triste... le da risa pero en su risa muestra tristeza.*

Jasmin, corrobora con su testimonio, el riesgo de discriminación a las que los individuos con discapacidad intelectual y ellas como madres, se exponen diariamente. Jasmin es madre de Carla, una niña de 9 años de edad con síndrome Down, en su testimonio narra algunos encuentros discriminatorios que ha tenido con miembros de su comunidad.

Jasmin: *De hecho, como a la niña casi no se le notaba mucho el defecto en su rostro, pues mucha gente no se fijaba mucho en ella. Ya cuando fue creciendo, ya fue cuando me empezaron a decir, "Ay, tiene una enfermedad tu niña ¿verdad? Tu niña está enferma." Yo les decía, "¿Enferma? enferma está usted." No es posible que les digan a los niños enfermos cuando los enfermos somos nosotros, que no abrimos nuestro corazón, que no sabemos de ellos y que decimos palabras y ofendemos a la madre sin saber qué es lo que hay detrás de todo. Estamos mal nosotros, ¿verdad? como sociedad, estamos mal.*

Las tres participantes hablan de la manera en la que han experimentado las escuelas regulares, así como también los Centros de Atención Múltiple (CAM). Monserrat, Tania y Jasmin, resaltan la falta de recursos y preparación para incorporar en Ciudad Juárez. Uno de los argumentos

en los que Monserrat y Jasmin coincidieron fue en la falta de preparación docente, y cómo ellas debían estar presentes durante el periodo escolar. Por otro lado, Tania, menciona que ella hubiera inscrito a su hijo a un CAM si hubiera uno cerca de su casa. Dada la falta de instituciones educativas que se ajusten a las necesidades de su hijo Pepe, Tania resalta que la organización sin fines lucrativos a la que acuden es el único lugar que le ha apoyado con el desarrollo cognitivo y motriz de su hijo.

Monserrat: *No hay rampas, no hay esto, no hay lo otro. Muy pocos maestros porque no hay tanto amor, tanta pasión por eso. Un maestro está capacitado para enseñar, más no para cuidar. Por ejemplo Andrea es dependiente, depende en todas sus necesidades. Yo llevaba a Andrea al CAM pero a Andrea no le daban de comer, porque a Andrea hay que darle de comer en la boca. Entonces las maestras hacían lo posible. Yo tampoco digo que no. Me decían “es que la niña no quiere comer,” a ellas no les enseñan a cuidar, ellas son maestras, ellas son educadoras. No son nanas, lo comprendo. Pero también, o sea, yo no podría estar en un empleo. Al último no hubo de otro modo, yo tenía que llevarla a la escuela y yo tenía que estar afuera de la escuela y a la hora del recreo una maestra me pasaba a verla. Me pasaban a mí para que yo le diera de comer a la niña y yo le daba de comer yo me quedaba y todas las 4 horas. Dije, “No, no va a funcionar. No funciona.”*

Jasmin: *Han cambiado los maestros. En primer grado el maestro que Carla tenía... no se me hacía que trabajaba muy bien con m'hija. No se me hacía que trabajaba bien con ella. Como a Carla le daban mucho miedo los otros niños que gritaban y todo eso, a mí me la hacían como a un ladito. Yo a veces en la escuela estaba dentro y pasaba de repente y la miraba a mi hija aislada entonces no le puso mucha atención la primera maestra que tuvo.*

Tania: *Hacen falta más Lugares cerca escuelas para niños especiales porque aquí (en la organización a la que acuden) gracias a Dios aprendimos un poquito más, pero me imagino que sí lo llevó a un CAM va aprender un poquito más. Es que están muy retiradas las escuelas, por eso me gustaría que hubiera una más cerca.*

Las testimonialistas de este estudio, al igual que otras madres solteras en México, se enfrentan a la expectativa social de responsabilizarse enteramente del desarrollo de sus hijos (Aguilar & Gutiérrez, 2017). Durante el transcurso de las entrevistas, cada una de las participantes abordó las actividades y tareas que tuvieron que aprender desempeñar debido a la falta de servicios educativos para sus hijos. Los testimonios de las participantes también ilustran los retos a los que se enfrentan debido a su estatus socioeconómico y la falta de oportunidades para las familias de personas con discapacidad.

Jasmin: *Tratamos de hacer algo de trabajo, lectura, escritura y colorear. En la casa hacemos eso un ratito porque ya como que no le llama la atención hacer trabajo. Yo batallo mucho con ella. Me gustaría que a Carla le gustara más trabajar, porque así hubiera aprendido más. Es flojita m'hija para trabajar.*

Tania: *A la escuela nunca lo llevé. Ahí en la casa yo le tenía colores y libros pero nunca le puse ahora sí que la atención como la de ahora que les ponemos aquí. No me lo llevaba a la escuela porque me daba miedo que se burlaran de él. Durante el día pongo a Pepe a que haga bolitas en la casa, que pinte y Rodolfo (hermano mayor de Pepe) a veces juega con él, a veces no. Le corta las ramitas a los árboles, Rodolfo le dice que*

vaya y tire la basura, lo pone hacer cosas, es lo que hacemos en un día. También tendemos la cama, barremos, limpiamos, almorzamos, juego con ellos un rato.

Montserrat: *Andrea fue como 5 años al CAM, y a medida que fue creciendo, fueron pasando los años y sus necesidades fueron cambiando. Ahorita, por ejemplo, pongo una cobija en el suelo y la acuesto. La acuesto boca abajo, la muevo, la acuesto boca arriba, la acuesto por de ladito y ahí la estoy mueve y mueve y mueve. En lo que lavo los trastes hago la comida esto y lo otro y la Andrea está en el suelo. Cuando termino la comida, que ya me quiero sentar un ratito ahí en el sillón, ella ya está necia, entonces la meto a bañar. Le meto una sillita a la regadera le abro a la regadera y ella se empieza a mojar y ahí la dejo un ratito. Ese ratito yo soy libre si es que no tengo que lavar otra cosa. Luego ya ella se sale de bañar y se duerme todas las tardes se duerme una hora. Ya como está cansada de que ya dio lata todo el día la cambio y todo. Hago circo, maroma y teatro. Yo ya me cansé porque también te digo, ahí vamos en la ruta, y yo tenía que estar ahí siempre. La verdad me dio tristeza porque le gustaba mucho y yo le tuve que decir “ya no hay escuela.”*

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Es importante considerar que los fragmentos de los testimonios de Jasmin, Monserrat y Tania, representan únicamente las experiencias de éstas tres mujeres. El objetivo del presente estudio no es el de generalizar o establecer que todas las madres solteras de hijos con discapacidad experimentan las mismas vivencias. Sin embargo, según J. Flores Carmona (comunicación personal, 12 de octubre de 2018), los testimonios en la investigación cualitativa funcionan como herramienta pedagógica. En este caso, la principal función de los testimonios es de informar la práctica profesional de aquellos formuladores de políticas públicas, investigadores, educadores, y miembros de la comunidad que busquen expandir su entendimiento respecto a temas relativos a educación especial, género y teoría familiar.

Para enfocar este estudio en cómo las testimonialistas cierran las brechas dada la falta de inclusión educativa, sólo se presentan los datos pertinentes recuperados de sus testimonios. Es decir, las participantes también hablaron de los actuales problemas de discriminación en el transporte público, los servicios médicos y la defectuosa infraestructura que predominan en Ciudad Juárez (Marín Guevara, 2019). Dichos temas, aunque importantes, formarán parte de otros artículos enfocados a sus respectivos rubros.

CONCLUSIONES

Las testimonialistas indicaron algunas de las acciones que han tenido que tomar para cerrar las brechas inclusivas en el sistema educativo para sus hijos. Dichas acciones se pueden resumir en: a) acudir a la escuela con sus hijos para asistir a los maestros, b) optar por remover a sus hijos al percibir hostilidad y discriminación c) desarrollar (por sí solas) actividades para estimular cognitiva y socialmente a sus hijos, d) mancomunar dichas actividades educativas con la sobrecarga de trabajo remunerado y no-remunerado que realizan diariamente.

En el caso de este estudio, ni los Centros de Atención Múltiple ni las escuelas regulares pudieron proporcionar una educación de calidad para los hijos de las testimonialistas. Por lo tanto, las testimonialistas se han visto orilladas a navegar diferentes sistemas educativos por sí solas. Lo anterior ilustra también el concepto de *peregrinaje*, empleado por Amaya et al., (2014), el cual indica exhaustivas jornadas de búsqueda de servicio dado el limitado acceso a información y guía. Las

experiencias de las participantes ilustran un fragmento de las deficiencias sistemáticas que predominan en México, en especial en el tema de la inclusión.

La situación de Jasmín no es un caso aislado. La existencia de políticas públicas referentes a la inclusión no garantiza el acceso a la educación. Bajo el argumento de insuficiencia de docentes, falta de preparación para trabajar con un estudiante con discapacidad intelectual, falta de material didáctico, se niega con frecuencia el acceso de personas con discapacidad a las escuelas regulares. Los testimonios de las participantes indican cómo las fallas sistémicas en las escuelas y el incumplimiento de las políticas públicas que corresponden a la inclusión las han orillado a tomar acciones para cerrar la brecha educativa. Por ejemplo, las tres madres solteras de este estudio han tomado las riendas del desarrollo cognitivo y social de sus hijos, lo cual les supone una saturación de actividades y trabajo no-remunerado.

La falta de inclusión escolar no es más que un reflejo de la exclusión social hacia los individuos con discapacidad intelectual y sus familias. Es decir, las testimonialistas y potencialmente otras mujeres que comparten su posicionalidad e identidades, no solo carecen del apoyo de sus exparejas, sino también de diversos miembros de la comunidad en la que se encuentran. Aun cuando las primarias pudieran tener espacios para estudiantes con discapacidad, una prevalente cultura de discriminación informa la decisión de algunas madres de no inscribir a sus hijos en escuelas regulares. En este caso, dos participantes expresaron su cautela en cuanto a inscribir a sus hijos e hijas en primarias regulares, señalando las burlas y el rechazo al que estarían sujetos.

En 2013, Mujica declaró que la inclusión debía ser una responsabilidad colectiva en la cual todos los miembros de la sociedad fomenten el acceso a espacios y servicios para quienes viven con algún tipo de discapacidad (CONAPRED, 2014). A ocho años de dichas declaraciones, las madres solteras de hijos con algún tipo de discapacidad continúan enfrentándose, por sí mismas, a desigualdades sistémicas de las cuales todos los miembros de la sociedad somos partícipes. Es decir, los testimonios de estas madres de familia ilustran algunos de los resultados de una prevalente cultura de discriminación hacia los individuos con discapacidad intelectual y sus familias. A su vez, las testimonialistas señalan también una necesidad colectiva de desaprender arraigados principios de discriminación que afectan mayormente a los grupos vulnerables.

Es importante considerar que, durante toda su vida como madres, las testimonialistas han llevado la entera responsabilidad de la educación, seguridad y salud de sus hijos e hijas con discapacidad intelectual. En ninguno de los tres casos se compartieron las responsabilidades de crianza y educación con los padres de familia. Las participantes de este estudio se encuentran sujetas a expectativas sociales basadas en su estado marital y género, lo cual significa un mayor peso a su carga de responsabilidades. Según hooks (2000), la opresión significa, entre otras cosas, la incapacidad de elegir, y por lo tanto experimentar la falta de oportunidades y recursos. En el caso de las testimonialistas, al contrario de sus ex-parejas, ninguna tuvo la oportunidad de decidir cuán implicada querría o podría estar en el cuidado de sus hijos. Tanto el género como el estado marital significó para las testimonialistas un conjunto de obligaciones no negociables.

REFERENCIAS

- Acle, T. G., & Roque, H. M. (2013). Maternal resilience, familiar functioning and children with intellectual disability in a marginal context. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820.
- Amaya, A. C., Acle, G. T., Rueda, A. A., & Méndez, M. G. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Universidad Nacional Autónoma de México*, 92-103. doi:10.14718/ACP.2014.17.1.10
- Aguilar, B. M., & Gutiérrez, P. H. (2017). Gender inequality and sociodemographic changes in Mexico. *Revista Noesis de Ciencias Sociales y Humanidades*, 2(19), 26-51.

- Amaya, A. C., Acle, G. T., Rueda, A. A., & Méndez, M. G. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Universidad Nacional Autónoma de México*, 92-103. doi:10.14718/ACP.2014.17.1.10
- Asociación Mexicana de Resiliencia. (2020). *Madres Solteras*. <https://www.resilienciamexico.org/madressolteras>
- CONAPRED. (2014). *Documento informativo por una educación igualitaria y sin discriminación*. Secretaría de Gobernación. Recuperado de Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. https://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Educacion_Inclusiva_2014_INACCSS.pdf
- Contreras, S. R., & Cedillo, I. G. (2013). Educación especial en México. Desafíos de la educación inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7(2), 77-91.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stan. L. Rev.*, 43, 1241.
- Crenshaw, K. (2017). Kimberlé Crenshaw on Intersectionality, More than Two Decades Later. *Columbia Law School*. Recuperado de Law Columbia. <https://www.law.columbia.edu/ptbr/news/2017/06/kimberle-crenshaw-intersectionality>
- Cruz, A. (2018, Marzo). *Madres luchonas: La otra cara de los memes*. <https://www.reporteindigo.com/piensa/madres-luchonas-la-otra-cara-los-memes-madrs-solteras-discriminacion-vulnerabilidad-oportunidades/>
- Delgado Bernal, D. (2013). Critical Race Theory, Latino Critical Theory, and Critical Raced-Gendered Epistemologies. *Education Feminism: Classic and contemporary readings*, 389-408.
- Delgado Bernal, D., Burciaga, R., & Flores Carmona, J. (2012). Chicana/Latina testimonios: Mapping the methodological, pedagogical, and political. *Equity & excellence in education*, 45(3), 363-372.
- Doménech, V. A., & García, M. O. (2013). Relato polifónico... Hablan las madres sobre las vivencias de inclusión de sus hijos en la escuela. *Revista de Educación Inclusiva*, 2(1), 142-155.
- Fierros, C. O., & Delgado Bernal, D. (2016). Vamos a platicar: The contours of pláticas as Chicana/Latina feminist methodology. *Chicana/Latina Studies*, 15(2), 98-121.
- Fine, M. (2018). *Just research in contentious times: Widening the methodological imagination*. Teachers College Press.
- Flores Carmona, J. (2010). Transgenerational education: Latina mothers' everyday pedagogies of cultural citizenship in Salt Lake City, Utah. (Unpublished doctoral dissertation) University of Utah, Salt Lake City, UT.
- Hamzeh, M., Carmona, J. F., Sánchez, M. E. H., Bernal, D. D., & Bejarano, C. (2020). Haki/pláticas~ testimonios/shahadat: Arabyya feminista decolonial praxis. *Journal of Curriculum and Pedagogy*, 17(3), 250-265.
- hooks, b. (2000). *Feminist theory: From margin to center*. Pluto Press.
- INEGI. (2018). *Estadísticas a propósito del día de la madre* (10 de mayo). Datos nacionales. Recuperado de Instituto Nacional de Estadística y Geografía: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2018/madre2018_Nal.pdf
- INEGI. (2017). *Estadísticas a propósito del día internacional de la eliminación de la violencia contra la mujer* (25 de Noviembre). Datos Nacionales. Recuperado de Instituto Nacional de Estadística y Geografía: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2017/violencia2017_Nal.pdf
- INEGI. (2015). *Estadísticas a propósito del día internacional de la violencia contra la mujer* (25 de Noviembre). <http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2015/violencia0.pdf>
- Lechuga, J. M., Guerrero, M., & Ramírez, A. J. (2015). Educación y género, el largo proceso del rol de la mujer en la economía de México. *Investigación Cualitativa en Educación*, 2, 133-138.
- López, A. C. (2020). *Testimonios de maternidad: The lived experiences of single women who have children with intellectual disabilities*. New Mexico State University, Las Cruces.
- Marín Guevara, M. I. (2019). Los kilómetros: la periferia negada apropiación del espacio público como alternativa para la creación de equidad socio territorial y disminución de violencias en la periferia de Ciudad Juárez, Chihuahua. (Masters). Universidad Iberoamericana de Puebla. Puebla, México.
- Moisés, A. (2015). Complejos culturales de Mesoamérica. *Universidad Don Bosco, Científica* 5, (n.d.), 85-95
- Morales, M. A. S., Sandoval, A. S., (2017, Mayo). *El derecho a la inclusión e igualdad dentro del salón de clase. Hechos y Derechos*, (39) <https://revistas.juridicas.unam.mx/index.php/hechos-y-derechos/article/view/11261/13226>
- Ordóñez Barba, G. (2018). Discriminación, pobreza y vulnerabilidad: los entresijos de la desigualdad social en México. *Región y sociedad*, 30(71), DOI: <http://dx.doi.org/10.22198/rys.2018.71.a377>
- Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Green, C. A., Wisdom, J. P., Duan, N., & Hoagwood, K. (2015). Purposeful sampling for qualitative data collection and analysis in mixed method implementation research. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 42(5), 533-544.
- Saldaña, J. (2015). *The coding manual for qualitative researchers*. Sage.
- Seidman, I. (2006). *Interviewing as qualitative research: A guide for researchers in education and the social sciences, 3rd edition*. New York: Teachers College Press.
- The Latina Feminist Group (2001). *Telling to live: Latina feminist testimonios*. Duke University Press.
- Tracy, S. J., & Hinrichs, M. M. (2017). Big tent criteria for qualitative quality. *The International Encyclopedia of Communication Research Methods*, 1-10.
- Vásquez, A. (2006). La discapacidad en América Latina. *Discapacidad. Lo que todos debemos saber, Organización Panamericana de la Salud*, 9-15.