

**MÁSTER EN INVESTIGACIÓN
ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES**

TRABAJO FIN DE MÁSTER

**Trastorno por déficit de atención e hiperactividad:
Maternidad y cuidados. La jornada interminable**

María del Rosario Ceballos Silva.

Directora: Dra. D^a Elena Hernández Corrochano.
Departamento de Antropología Social y Cultural.
Facultad de Filosofía.
Universidad Nacional de Educación a Distancia.

2019/2020

“La ley sancionará la igualdad política solo cuando la educación haya hecho su obra”

Clémence Augustine Royer

(1830-1902)

Quisiera agradecer a mi tutora, Doña Elena Hernández Corrochano, el tiempo que me ha dedicado estos meses, el tiempo que ha invertido en ayudarme a dar forma a este trabajo.

Gracias por todo, Elena.

A mi madre, por su amor incondicional.

ÍNDICE

1. Introducción.....	1
2. El TDAH y la maternidad desde el discurso experto: Estado de la cuestión.	2
3. Marco teórico.....	13
3.1. La maternidad y el cuidado.....	15
4. Metodología.....	27
4.1. Objetivos.....	27
4.1.1. General.	27
4.1.2. Específicos.	28
4.2. Técnicas metodológicas.....	28
4.3. Perfil de las informantes.	34
4.4. Dilemas y dificultades.	38
5. Retos de la maternidad ante el TDAH.....	39
5.1. Conociendo el TDAH.	40
5.2. Cuidado y co-responsabilidad.....	50
5.3. La familia.....	54
5.4. Lo social.....	58
5.4.1. Ámbito académico.....	58
5.4.2. Ámbito laboral.....	61
5.5. El ocio.....	62
5.6. La mujer y la madre.....	63
6. Conclusiones.....	68
7. Bibliografía.....	72
ANEXO I. DATOS ESTADÍSTICOS. EMPLEO DEL TIEMPO.....	75
ANEXO II. DATOS ESTADÍSTICOS. PODER POLÍTICO Y ECONÓMICO.....	78

1. Introducción

Transcurridos dos decenios del siglo XXI, ciertas estructuras que articulan el sometimiento de la mujer en la sociedad no han experimentado variaciones significativas. Obviamente, desde un punto de vista diacrónico, la situación ha cambiado si la comparamos con la que tenían nuestras abuelas o nuestras madres, como indica Ana de Miguel (2015:20), pero ¿seguimos estando sometidas y oprimidas por las consecuencias derivadas de nuestra condición biológica? Las mujeres siguen siendo las que dejan de realizar un trabajo remunerado o las que reducen su jornada laboral cuando son madres. Esta maternidad, que el feminismo de la diferencia presenta como la sublimación del poder femenino, supone una experiencia distinta para cada mujer. Hay infinitas maneras de ser madre, según Elisabeth Badinter (2010:72), y en ocasiones es una experiencia muy poco grata. Las mujeres siguen ejerciendo, mayoritariamente, la tarea del cuidado y la crianza de la prole; además, se encargan de las labores domésticas que compaginan con su actividad profesional. Si, como indica esta autora (2010:159), el vástago presenta un problema inesperado, las responsabilidades de la maternidad y sus repercusiones en la vida de la mujer se acentúan aún más.

Los hijos e hijas de las mujeres que han participado en esta investigación tienen un trastorno del neurodesarrollo llamado déficit de atención e hiperactividad, más conocido por las siglas TDAH. Las consecuencias del trastorno en la vida familiar, social y académica del sujeto que lo padece, suponen un gran impacto para ellos y para sus progenitores. El cuidado y la crianza de un sujeto con TDAH implican un importante desgaste físico y psíquico que tiene, en muchas ocasiones, repercusiones en la estabilidad mental y emocional del sujeto cuidador, que suele ser la madre.

Esta investigación se propone conocer cómo estas mujeres afrontaron el trastorno de sus vástagos desde que estos comenzaron a manifestar los primeros

síntomas. Asimismo, trata de indagar en los mecanismos que actúan en el reparto de la responsabilidad y el cuidado de sus hijos e hijas, invirtiendo más tiempo y afrontando más situaciones conflictivas que el progenitor varón, con el objetivo de analizar cuáles han sido las consecuencias que la asunción de esa responsabilidad del cuidado y la crianza ha tenido y tiene en sus vidas. Para ello, se realizaron seis entrevistas, no estructuradas, a otras tantas mujeres y madres de vástagos con TDAH con el propósito de obtener datos y analizarlos con una mirada antropológica y desde la perspectiva de género, la cual nos permite investigar cómo se construyen y se imbrican en el imaginario colectivo las categorías “mujer” y “madre”; lo que significa “ser mujer” y “ser madre”; y cómo ha de comportarse y obrar “la mujer” y “la madre” según las normativas construidas que cada cultura considera que tienen que regir esas categorías.

2. El TDAH y la maternidad desde el discurso experto: Estado de la cuestión.

El psiquiatra Joaquín Fuster afirma que el trastorno por déficit de atención e hiperactividad es

una enfermedad psiquiátrica de origen todavía incierto que afecta mayoritariamente a niños en edad escolar y suele retardar profundamente su desarrollo intelectual y emocional. (Guerrero, 2016:19)

Por tanto, provoca un déficit en el rendimiento escolar y problemas de conducta que derivan en conflictos en casa y en el colegio e inciden en su autoestima y sus relaciones sociales. Las consecuencias del TDAH en el ámbito doméstico y académico son las que me interesan analizar en esta investigación, puesto que los conflictos que afloran en dichos ámbitos condicionan el curso de vida de las cuidadoras. Utilizo el término cuidadoras porque en esta investigación son las madres las que ejercen,

mayoritariamente, las labores de crianza y cuidado de estos sujetos. Además, los datos estadísticos¹ así lo corroboran.

Otra definición de este trastorno la proporciona Russel A. Barkley (2007:35), indicando que está relacionado con el sistema ejecutivo del cerebro y, por este motivo, “*causa problemas para mantener la atención y para controlar los impulsos y el nivel de actividad*”, de forma que provoca dificultades en el manejo de la conducta del sujeto, disminuyendo la capacidad de guiar su comportamiento en la preparación de eventos futuros, así como en la autorregulación del afecto y de la motivación. Esta definición es fundamental para entender el comportamiento de los sujetos que sufren esta patología, puesto que el control de los impulsos va a ser una fuente importante de conflictos y va a tener un impacto significativo en la relación con sus progenitores, principalmente, con la madre.

Para poder comprender las conductas asociadas a este trastorno es importante saber cómo el cerebro ejecuta ciertas funciones. La explicación proporcionada por Rafael Guerrero (2016:51-58) indica que el cerebro, el cerebelo y el tronco encefálico, forman parte del encéfalo, que constituye el sistema nervioso central junto con la médula espinal. A su vez, el encéfalo se estructura en el complejo reptiliano, el sistema límbico y la corteza cerebral. El complejo reptiliano es el encargado de la respuesta rápida ante un estímulo, por ejemplo, agacharnos si nos arrojan un objeto que puede dañarnos. Es decir, está asociado a la supervivencia y responde de forma automática, por tanto, no intervienen emociones, ni planificación, ni razonamientos. Por el contrario, el sistema límbico tiene una alta implicación en las emociones, la memoria y los aprendizajes básicos; es conocido como el “cerebro emocional”. Su respuesta es también involuntaria y, aunque no podemos evitar que ciertas emociones surjan, sí

¹ Ver Anexos.

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

podemos controlar la conducta que va asociada a esas emociones gracias a la corteza cerebral o neocórtex. Pues bien, las personas que sufren trastorno por déficit de atención e hiperactividad suelen, precisamente, tener problemas para controlar el “cerebro emocional”, es decir, para controlar su conducta; esto provoca que tengan dificultades en las relaciones con su entorno, ya sea en el ámbito académico, en el familiar o en el social (Guerrero, 2016:56).

El TDAH es un trastorno que no tiene marcadores biológicos, es decir, no existe una prueba objetiva que pueda determinar si un sujeto lo padece o no, por tanto, genera una gran cantidad de prejuicios y mitos relacionados con él (Guerrero, 2016:31).

Ha tenido varios nombres a lo largo de su historia, fue llamado “mental restlessness”² por el médico Alexander Crichton en 1798, y posteriormente, en 1899 el psiquiatra Thomas Clouston utilizó la expresión “trastorno de hiperexcitabilidad”. Durante la 1ª Guerra Mundial se produjo una epidemia de encefalitis letárgica en la que algunos niños presentaron síntomas parecidos a los que hoy en día están asociados al TDAH. Se concluyó que esas conductas podrían ser debidas a una “lesión cerebral mínima” para, posteriormente, comenzar a denominarse “disfunción cerebral mínima”. Ya, en los años 50 del siglo pasado, se considera la hiperactividad como el principal síntoma del trastorno y se comienza a denominar “síndrome hiperkinético”. En la década de los 60, Stella Chess utilizó el término “síndrome del niño hiperactivo”, considerando que era un trastorno de origen ambiental causado por un fallo en la educación y atribuible, por tanto, a los padres. Las investigaciones de Virginia Douglas, durante los años 70, fueron muy importantes para acuñar los términos de trastorno por déficit de atención (TDA) con o sin hiperactividad; gracias ella, en la tercera³ edición del DSM se incluye el trastorno con y sin hiperactividad, pero focalizado en las

² agitación o inquietud mental

³ Publicado en 1980

dificultades de atención como la parte definitoria del trastorno, dejando la conducta en segundo plano (Navarro y García 2010:27-30). En 1994 se publica el DSM-IV⁴ donde aparece recogido el TDAH tal y como lo conocemos hoy en día. En 2013, el DSM-V⁵ define el trastorno por déficit de atención e hiperactividad como un “trastorno del neurodesarrollo” o “trastorno del desarrollo neurológico”.

El TDAH es un trastorno del neurodesarrollo, caracterizado por un patrón de comportamiento y de funcionamiento cognitivo que puede evolucionar en el tiempo y que es susceptible de provocar dificultades en el funcionamiento cognitivo, educacional y/o laboral (Quintero y Mota, 2014:601). De forma que, al ser un trastorno en la maduración del cerebro, el desarrollo del mismo es más lento que el de los sujetos que no manifiestan esta patología (Guerrero, 2016:49).

Este trastorno genera mucha controversia, puesto que para algunos profesionales esta patología no existe como entidad diagnóstica (Guerrero, 2016:45) y, sin embargo, para otros existe un sobrediagnóstico de la misma. Así, para el profesor Marino Pérez Álvarez (Oliver, 2018) no existe ninguna prueba neurológica ni de ningún otro tipo que sirva para establecer el diagnóstico, lo que no quiere decir que no sea cierto lo que refieren los padres y los profesores, sino que, para Pérez Álvarez

tales comportamientos no cualifican como una enfermedad. Puede ser un problema y como tal problema requeriría las ayudas necesarias, pero ocurre que problemas reales se patologizan y estigmatizan y entonces el remedio es peor que la enfermedad, que ni siquiera existe. (Oliver, 2018)

Por otra parte, Antonio Labanda, coordinador de la sección de Psicología Educativa del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, indica que el sobrediagnóstico es un problema y la concreción de este, si es que se hace, muchas veces procede de los médicos de

⁴ Publicado en 1994

⁵ Publicado en 2013

familia y casi sin ver al niño, únicamente, con la información que las familias aportan en consulta (Guerrero, 2016:107). Esta circunstancia será relevante, como veremos en el análisis posterior, porque explica los argumentos de los progenitores para negar el trastorno del infante cuando comienzan a manifestarse los primeros síntomas. Por tanto, al no haber una prueba objetiva, el diagnóstico es exclusivamente clínico⁶ y tiene que realizarlo un profesional que evaluará “*si los síntomas que presenta el sujeto afectan a su vida cotidiana*” (Guerrero, 2016: 106).

Para diagnosticar a un niño con TDAH es necesario que cumpla los criterios que aparecen recogidos en el Manual Diagnóstico⁷ y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (American Psychiatric Association), que contiene descripciones, síntomas y otros criterios para diagnosticar trastornos mentales. Entre los factores que pueden causar el TDAH existe un consenso, cada vez mayor, en considerar la conjunción entre la genética y el ambiente en que se desarrolla, la causa del mismo. La genética es la que presenta mayor incidencia, según Faraone (citado en Guerrero, 2016: 86), aproximadamente un 77%. La probabilidad de que niños con TDAH tengan padres con el mismo trastorno se sitúa entre el 57% y el 80% (Guerrero, 2016:87) y, para algunos expertos como Barkley (2013:102-103), los factores biológicos son los que principalmente están relacionados con este trastorno, contribuyendo más que los factores ambientales. Pero estos últimos son muy importantes y, entre ellos, parecen encontrarse las circunstancias que rodean al nacimiento y los métodos de crianza y educación (González, Bakker y Rubiales, 2014:72). Además, el paso del tiempo y el ambiente en que se desenvuelve el sujeto

⁶ El diagnóstico clínico es el procedimiento mediante el cual el profesional de la salud identifica una enfermedad o el estado del paciente con la ayuda de varias herramientas que permiten definir su cuadro clínico. La relación entre el médico y el paciente; la formación y actualización del profesional de la salud; y la disposición positiva e implicación por parte del paciente en el proceso, son las variables que determinan la valoración adecuada de los signos y síntomas del paciente.

⁷ Para conocer más sobre el diagnóstico, ver DSM-V

harán prevalecer unos síntomas sobre otros (Guerrero, 2016:72). Este condicionante es muy importante en la investigación, puesto que factores ambientales, como el divorcio de los padres, han sido argumentados por algunos profesionales de la medicina, la psicología y la educación como la causa de los problemas académicos y de conducta de los vástagos de las informantes. En algunas publicaciones consultadas, que la madre fuera soltera habría sido esgrimido como causa del trastorno (Vargas y Parales, 2017: 255). Por tanto, si bien es cierto que el ambiente en el que se socializa el sujeto es importante y las circunstancias que lo rodean pueden aumentar o aminorar las manifestaciones del trastorno, no podemos considerar que el divorcio de los progenitores o la soltería de la madre sean causa directa del mismo. Este argumento es sostenido por González, Bakker y Rubiales (2014) cuando indican que

estas variables ambientales no son factores causales, sí modulan la evolución del trastorno y pueden considerarse como variables de riesgo si aumentan la probabilidad de aparición de sintomatologías o, como variables de protección, si disminuyen o amortiguan el impacto de los acontecimientos de riesgo (González, Bakker y Rubiales, 2014:71).

Se da por hecho que solo las mujeres se quedan con los hijos y los cuidan, pero hay padres que tienen que encargarse del cuidado de sus hijos por diversas contingencias sobrevenidas, bien porque se haya quedado viudo o bien porque la madre se haya ido, pero esto no implica que los niños y niñas tengan que desarrollar un trastorno. Se busca en la familia normativa beneficios que no están probados puesto que los padres pueden estar físicamente presentes y, sin embargo, pueden no ser emocionalmente accesibles (Roopnarine y Yildirim, 2016). Por tanto, la manera en que los padres se implican en el cuidado de sus hijos está condicionada por diversos factores como: el estado económico, los patrones residenciales, la socialización de los propios

padres y la naturaleza de la relación con sus hijos, tal y como indican Roopnarine y Yildirim (2016:3). Entonces, las causas ambientales van a modular la evolución del trastorno, pero no van a ser condición *sine qua non* de la aparición del mismo.

Los principales síntomas del TDAH son: el déficit de atención, la hiperactividad y la impulsividad. Dichos síntomas obedecen a estos patrones de conducta:

- **Déficit de atención:** Dificultad para prestar atención a los estímulos relevantes del ambiente e inhibir los estímulos que son irrelevantes en un momento determinado.
- **Hiperactividad:** Necesidad de estar en continuo movimiento e imposibilidad de controlar dicha conducta hiperactiva. El exceso de movimiento que tienen es una manera de autorregularse de forma no consciente.
- **Impulsividad:** Los sujetos con TDAH se pueden mostrar impulsivos tanto a la hora de pensar como de hacer las cosas.

No todos los sujetos presentan los mismos síntomas ni en la misma proporción, de hecho, existen tres presentaciones del trastorno que se basan en el predominio de unos u otros y que recoge el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (Guerrero, 2016: 73).

Según el DSM-V, estos síntomas dan lugar a:

- a) Presentación combinada: Cuando existe inatención. Si se cumplen el criterio A1 (inatención) y el criterio A2 (hiperactividad-impulsividad) durante los últimos 6 meses.
- b) Presentación predominante con falta de atención: Si se cumple el criterio A1, pero no se cumple el criterio A2 (hiperactividad-impulsividad) durante los últimos 6 meses.
- c) Presentación predominante hiperactiva/impulsiva: Si se cumple el criterio A2 (hiperactividad-impulsividad) y no se cumple el criterio A1 (inatención) durante los últimos 6 meses.

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

Por tanto, podemos decir que la crianza de un niño con estos patrones de comportamiento supone un gran reto para los padres, siendo las madres las que van a soportar mayores niveles de frustración en sus intentos de manejar y controlar la conducta de sus vástagos. Los métodos de disciplina y educación habituales no van a funcionar con ellos, debido a que tienen mayores dificultades para obedecer e inhibir su impulsividad, así como ser sensibles a las peticiones de los adultos. Para González et al., (2014)

las relaciones entre los vástagos con TDAH y sus madres suelen ser conflictivas, puesto que suelen ser menos sumisos, menos dóciles y requieren más estimulación y ayuda que otros niños y niñas. (González et al., 2014:73)

¿Pero por qué la madre es la que sufre mayores niveles de estrés?, ¿por qué es la que tiene mayores conflictos con los vástagos? La respuesta a estas preguntas podría estar relacionada con el tiempo que las madres dedican al cuidado y a la crianza de los hijos e hijas⁸. A este respecto, María Ángeles Durán (2019a) estima, basándose en la última encuesta del Instituto Nacional de Estadística, que el número de horas de trabajo que se dedican al hogar, no remuneradas, es un 30% más que todo el conjunto del mercado laboral. De forma que, si 100 millones de horas fueran las que se empleasen en el mercado de trabajo, contando también el subempleo, el empleo por cuenta propia, etc., el trabajo no remunerado en los hogares serían 130 millones y el 80% lo harían las mujeres (Durán 2019a). En cuanto al tiempo que estas dedican al cuidado de sus vástagos y las tareas domésticas, Barkley (2007:128) indica que los sujetos con TDAH son menos negativos con sus padres que con sus madres y, aunque no está seguro de la causa, lo atribuye al hecho de que

⁸ Ver Anexo I

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

tradicionalmente, las madres tienen más responsabilidades en casa que los padres, sobre todo para hacer los deberes y las tareas de la casa, incluso cuando las madres trabajan fuera. (Barkley, 2007:128)

En el análisis posterior podremos observar que la dedicación de las informantes a la crianza de sus hijos e hijas está directamente relacionada con sus niveles de estrés y, además, tienen más conflictos con sus vástagos que los padres.

Respecto a las niñas con TDAH, según Patricia Quinn, Kathleen Nadeau y Ellen Littman (1999), estas socializan de distinta manera, se enfrentan a los problemas de distinta manera y ciertos patrones de conducta, que en los niños están permitidos, en ellas, sin embargo, están socialmente sancionados, puesto que quedan fuera del comportamiento aceptable para una niña. De hecho, en la publicación para el National Center to Gender Issues and ADHD, estas autoras afirman que

girls are biologically and neurologically different; they socialize and verbalize differently, and they are raised according to very different social expectation”...[it would be very surprising if girls didn’t face different struggles and manifest different behaviors than do boys with ADHD]...[Cooperation and sensitivity to others are necessary to interact appropriately in typical girl interactions]...[ADHD traits such as risk taking, high activity level, and even aggression can be viewed as positive in many boy-boy interactions, but are outside the range of acceptable behavior for girls]⁹. (Quinn y Nadeau, 1999: 2-3)

⁹ “las niñas son biológicamente y neurológicamente diferentes, ya que socializan y verbalizan de manera diferente, al tiempo que se crían de acuerdo con expectativas sociales muy diferentes]...[sería muy sorprendente si las chicas no se enfrentaran a diferentes luchas y manifestaran diferentes comportamientos que los chicos con TDAH]...[La cooperación y la sensibilidad hacia los demás son necesarias para interactuar adecuadamente en las interacciones típicas entre niñas]...[Los rasgos de TDAH como correr riesgos, el alto nivel de actividad e incluso la agresión pueden verse como positivos

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

Por otro lado, Russell Barkley (citado por Nadeau et al., 1999:5) estudió las respuestas de los padres de los niños y niñas con TDAH y descubrió que las madres tienden a ser más críticas con sus hijas con TDAH que con sus hijos. La razón podría ser que los comportamientos de TDAH son más aceptables en los niños porque son más congruentes con los estereotipos del rol masculino; en cambio, las niñas desordenadas, que argumentan y responden o que son desorganizadas, son menos aceptadas (Nadeau et al., 1999:5). Por otra parte, las investigaciones de Rob McGee (citado en Kathleen Nadeau et al., 1999) me han servido durante el análisis para valorar si las informantes daban o no prioridad a los resultados académicos de sus vástagos. Este autor mostró que los padres de niñas y niños con igual grado de inatención tenían más probabilidades de buscar tratamiento para sus hijos varones que los padres de niñas desatentas; las razones no se pudieron determinar claramente, pero una posible respuesta podría ser que, tanto los padres como los maestros, continúan otorgando una mayor prioridad al funcionamiento conductual y académico de los niños (citado en Kathleen Nadeau et al., 1999:5). Según esto, los padres de niños y niñas con TDAH estarían más interesados en buscar soluciones al trastorno de sus hijos que de sus hijas, dado que valorarían más la formación académica del hijo que de la hija.

Desde un punto de vista antropológico, los niños y las niñas no nacen con una identidad cultural propia, es decir, tienen que aprender a pensar y comportarse según su grupo social específico (Pachón 2009:450), de forma que la sociedad modela a los padres y estos a sus hijos, creándose personalidades específicas propias de cada cultura (Garrido, 2017:23). Por tanto, si la cultura influye en cómo las madres y los padres desempeñan sus

en muchas interacciones entre niños, pero están fuera del rango de comportamiento aceptable para las niñas]

papeles e influye sobre el desarrollo del niño y la personalidad adulta en diferentes contextos culturales, según Helen Montgomery (2009)

no existe nada que sea natural o universal en relación con la forma de actuar de los niños, por tanto, la vida de estos se encuentra definida tanto por su cultura y medio ambiente, como por la biología. (citada en Pachón, 2009:452)

En cuanto al tratamiento y la medicación no existen diferencias de género. El tratamiento farmacológico y la terapia conductual van a mejorar la calidad de vida del sujeto que lo padece y de su familia, ya que, según Roselló, García-Castellar, Tárraga-Mínguez y Mulas (2003:80)

al introducir un tratamiento cabe esperar resultados de mejora en los sujetos y esta mejora va a repercutir en nuevos cambios en las relaciones con la familia, tanto porque en muchas ocasiones será la familia la encargada de implementar los tratamientos, como porque los cambios en la conducta de los vástagos les afectarán directamente en el día a día. (Roselló et al., 2003: 80)

Pero si el único síntoma que manifiesta el sujeto es la falta de atención, no tendrá tanta repercusión en el ámbito familiar y académico, debido a que son las conductas disruptivas las que tienen más impacto en la escuela y en el hogar y las que antes captan la atención de los padres y los profesores. Los vástagos de las informantes han sido diagnosticados precozmente y han recibido tratamiento desde la infancia, tanto farmacológico como de terapia conductual.

Todo lo relacionado con la crianza y la educación de los vástagos con este trastorno desencadenarán en las madres una percepción negativa en su rol de madre, así como baja autoestima, frustración, aislamiento social y sentimientos de culpa (González, et al., 2014:73).

La bibliografía consultada me ha permitido entender mejor el trastorno por déficit de atención e hiperactividad y las consecuencias que el mismo ha tenido y tiene en la vida de las participantes de esta investigación. De igual modo, el análisis de los datos me ha permitido valorar si las informantes observan diferencias de género en el cuidado de sus vástagos y si han tenido más o menos conflictos familiares, derivados del trastorno de sus hijos e hijas.

3. Marco teórico.

Esta investigación versa sobre madres y sobre hijos e hijas y alude a las relaciones que se establecen entre ambos en el curso del TDAH que los vástagos padecen. El objetivo es analizar las dimensiones de la maternidad y la crianza de estos últimos y cuestionar por qué la responsabilidad del cuidado de la prole sigue siendo, prioritariamente, de las mujeres, invirtiendo más tiempo en su crianza y afrontando un mayor número de situaciones conflictivas que el progenitor varón.

Desde la perspectiva antropológica, las mujeres son seres a los que esta disciplina no prestó mucha atención en sus inicios (Moore, 1996:13), al igual que a los niños y a las niñas que, tradicionalmente, fueron dejados de lado en la literatura y el debate antropológico (Pachón, 2009:435). Sin embargo, a pesar de su status marginal, tanto las mujeres como los infantes han estado presentes desde los inicios de la investigación antropológica: las mujeres, debido al interés de la disciplina por la familia y el matrimonio (Moore, 1996:13), y los niños y las niñas, por la atención que provocaron en algunos investigadores en relación con el desarrollo de la sociedad, de la cultura y del hombre (Pachón, 2009:436). Las ciencias naturales, sociales y humanas se construyeron desde la certidumbre moderna de que la diferencia de sexo conlleva un sometimiento natural de las mujeres a los hombres, de forma que la jerarquía entre los sexos sentó las bases de un orden social que, *primero* “*fue dictado por la naturaleza,*

luego ratificado por las costumbres y, por último, legislado por el Derecho” (Méndez, 2008:22). Este sometimiento se explicaba por el papel de las mujeres en la procreación y la existencia de una naturaleza femenina que, por su propia esencia, estaba sometida al hombre. La ciencia antropológica hará suyos estos razonamientos, de forma que diferentes teorías, que van desde el evolucionismo hasta el estructuralismo, a pesar de sus divergencias, naturalizaron a las mujeres e hicieron derivar de una hipotética naturaleza femenina la posición que estas ocupaban en lo social, focalizando su mirada sobre su rol como reproductoras de la especie (Méndez, 2008:129). También, desde el evolucionismo, Dudley Kidd (citado en Pachón, 2009:437) consideraba que no se podía entender la mente del adulto hasta que no se estudiara la mente del niño. Pero el corpus teórico, como respuesta a los factores sociales e ideológicos que cuestionaban la justificación moral de la desigualdad constitutiva de las relaciones sociales, será desarrollado por la antropología feminista que emerge en los años setenta. Algunas de estas antropólogas se preguntarán cómo la identificación de los determinantes críticos de la igualdad y la desigualdad podían aportar el conocimiento necesario para iniciar el cambio. Puesto que, más allá de la simple descripción, se propusieron desarrollar sus análisis con el objetivo político de proporcionar herramientas y vías para transformar estas desigualdades (Méndez, 2008:101-103). Por otro lado, la perspectiva de género y el uso de este como categoría analítica, según las teorías de Joan Scott (1996), podían ayudar a denunciar desigualdades, exclusiones y repartos desiguales y jerarquizados. Se aborda esta investigación, por tanto, con una mirada antropológica y con perspectiva de género, con objeto de encontrar respuestas que nos permitan trascender lo meramente descriptivo y proporcionar instrumentos que provoquen cambios en el orden social.

En relación con el análisis de datos, basándome en las narrativas de mis informantes y una vez llegué a la saturación (Bertaux 1997:34), he estructurado el

marco teórico en dos grandes bloques conceptuales: la maternidad y el cuidado. Con respecto al primero, la vertiente que me interesa investigar de la maternidad es su rol social y cómo está interiorizado por las informantes de esta investigación, dado que, lo que ellas entienden por “ser madres” tiene implicaciones muy importantes para el posterior análisis, como veremos. La segunda parte se centra en el cuidado, puesto que está íntimamente relacionado con las tareas maternas e imbricado en ellas. En este caso, el aspecto que voy a analizar es la responsabilidad del cuidado de los vástagos y cuál es la causa para que sigan siendo las mujeres las que, prioritariamente, invierten más tiempo en los cuidados de la prole. Las vertientes que me interesan destacar de este trastorno no están relacionadas con el trastorno “per se”, sino con las consecuencias que el mismo va a tener en la vida de las cuidadoras de los sujetos que lo padecen y que, en esta investigación, son las madres.

3.1. La maternidad y el cuidado.

La construcción social de lo que significa ser hombre y ser mujer es la que ha condicionado la vida de las mujeres en todas las culturas y sociedades, dado que no hay ninguna cultura en la que la normativa sea igual e idéntica para ambos sexos, es decir, todas las culturas deciden que unas cosas son femeninas y otras masculinas. Por tanto, lo que significa ser hombre y ser mujer es distinto en las distintas culturas; lo público y lo privado es distinto en las distintas culturas, no es una cuestión de biología, sino de construcción cultural, de asignar patrones de conductas a hombres y a mujeres basadas en las funciones biológicas de cada uno (Valcárcel, 2013). Igualmente, todos los grupos humanos han desarrollado normas sobre cómo debe tratarse a los niños desde que nacen, de forma que los niños crecen aprendiendo las normas de cada una de sus sociedades y podemos decir que las diferencias en las prácticas de crianza de las distintas culturas no son más que procesos adaptativos a los distintos contextos

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

(Garrido, 2017:14-15). Por tanto, los modelos de crianza también van a depender de la sociedad en la que crece el vástago. Es importante tener esto en cuenta, ya que para la antropóloga María José Garrido (Garrido, 2017:169), estos modelos de crianza que condicionan la cultura están relacionados con la salud, el desarrollo y la supervivencia de los niños y niñas. En concreto para la autora, en la sociedad occidental se ha impuesto un modelo de vida en el que las prisas y el estrés han hecho que aparezcan y no dejen de crecer trastornos de comportamiento y síndromes específicos de nuestra cultura (Garrido, 2017:170). En cuanto a la crianza, la asimetría del papel de la madre con respecto al padre está relacionada con las construcciones culturales acerca de cómo tiene que comportarse un hombre o una mujer y que se basan en las diferencias sexuales. El género, como concepto analítico, trata de superar ese esencialismo biológico para señalar que la desigualdad entre hombres y mujeres no es un hecho inmutable de orden natural, es decir, que la biología no tiene que ser destino y que las construcciones culturales se pueden modificar. Por tanto, el género hace referencia a los *“aspectos relacionales de las definiciones normativas de la feminidad”* (Scott, 1996: 266), es decir, a la construcción social de ideas acerca de los roles apropiados para las mujeres y para los hombres. Esta investigación se aborda desde la perspectiva de género, adoptando los postulados de Joan Scott (1996),

como el elemento constitutivo de las relaciones sociales basadas en las diferencias que distinguen los sexos y como forma primaria de relaciones significantes de poder. (Scott, 1996: 288)

Como categoría analítica, pues, nos permite entender el significado de lo masculino y lo femenino que se establece desde la diferencia sexual, siendo el poder, desde la perspectiva de Scott, una pieza fundamental para entender el funcionamiento del género como discurso de la diferencia entre los sexos. Joan Scott (1996) entiende el poder

desde el análisis de Foucault, es decir, no como algo que alguien tiene, sino como aquel que se ejerce de manera relacional y transversal, afectando a todo el cuerpo social. Por tanto, como una relación de fuerzas, una situación estratégica en una sociedad en un momento dado (Delgadillo, 2012:169). Esa conceptualización de poder me permite categorizar a mis informantes como sujetos con poder, es decir, con capacidad de tomar decisiones unilaterales sobre sus vástagos, como veremos en el posterior análisis. En los procesos de socialización de la cultura occidental, los infantes crecen sabiendo que han de obedecer a los padres, y los padres asumen esta posición de dominación jerárquica superior por su condición de progenitores y responsables de su cuidado (Garrido, 2017:22). Como ya hemos mencionado anteriormente, la dificultad de los vástagos con TDAH para obedecer órdenes va a ser una de las fuentes de conflicto entre las madres entrevistadas y su prole. En esta investigación vamos a utilizar el género como categoría que nos permita explicar *“la persistente desigualdad entre mujeres y hombres y sus experiencias sociales radicalmente diferentes”* (Scott, 1996: 269), es decir, no para buscar los orígenes de la subordinación femenina y deducir si esta subordinación es un universal cultural o no, sino para analizar cómo funciona la lógica de las relaciones de género y la consecuente subordinación de la mujer, y hacerlo

dependiendo de cómo varían los diversos significados de las categorías “hombre” y “mujer” según la época, el contexto y el lugar. (Scott, 2011: 97)

Desde la polaridad que pone en un lugar todo lo masculino y en otro todo lo femenino, se desprende una normativa tácita que impele a las mujeres y a los varones a encajar dentro de la imagen de su género. Desde niños y niñas somos educados según paradigmas sociales de lo que se interpreta como “ser hombre” o “ser mujer” y, en la mayoría de las ocasiones, lo aceptamos sin cuestionarlo, es decir, consideramos natural lo que es algo artificial y, por ende, construido. Por tanto, no tomamos conciencia de

que esa interpretación cultural de los diferentes roles y patrones de conducta de las mujeres y los hombres, responden a una distribución desigual y jerarquizada de las funciones que se asignan a mujeres y a hombres con respecto a su sexo biológico. De los razonamientos de Joan Scott (1996) acerca de los elementos que conforman el género como constitutivo de las relaciones sociales, tomo prestado el que hace referencia a la “identidad subjetiva”. Mi propósito es buscar las claves para entender la reproducción del género desde la perspectiva del psicoanálisis, siguiendo a Nancy Chodorow (1974) como exponente de la teoría de las relaciones-objeto. Me propongo también analizar los mecanismos que actúan en el reparto de la responsabilidad del cuidado de los vástagos e indagar en la causa por la que siguen siendo las mujeres las que, prioritariamente, cuidan de la prole; invirtiendo más tiempo y afrontando más situaciones conflictivas que el progenitor varón.

Será la obra de Simone de Beauvoir, “*Segundo sexo*”, donde se comience a criticar el esencialismo biológico imperante y a diferenciar el género del sexo biológico que, hasta entonces, se entendía como el criterio absoluto que define el ser persona. Desde entonces, el mandato y el rol de la maternidad ha sido un referente dentro del feminismo. La autora rechaza que la biología sea destino inamovible y postula que la situación de la mujer puede cambiar en la medida en que pueda librarse de las servidumbres de la reproducción biológica (De Beauvoir, 2005:234). Sin embargo, la antropóloga culturalista Margaret Mead, contemporánea de Simone de Beauvoir, al asumir que la biología es destino atribuyó más importancia a las funciones sexuales (Méndez, 2008:185), de forma que, únicamente, por el hecho de engendrar y parir serían acreedoras del mismo respeto que se les daba a los hombres por su función creadora en la esfera pública (Méndez, 2008:130). Para esta antropóloga, los sexos eran complementarios y no había necesidad de superar esa complementariedad, dado que las

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

mujeres perderían su femineidad al introducirse en ámbitos masculinos y, por otra parte, los hombres se asustarían viendo invadido su espacio por las mujeres. Por tanto, Mead se limitó a describir las posiciones que hombres y mujeres ocupan en la sociedad, pero no trató de comprender qué es lo que estructura esa jerarquía posicional (Méndez, 2008:77-78). Dio mucha importancia al papel que la cultura juega en el desarrollo de la personalidad adulta, de ahí su interés por la infancia y la adolescencia (Pachón, 2009:444). Sin embargo, las antropólogas culturalistas de la década de los setenta del siglo pasado, Sherry Ortner y Michelle Rosaldo, sí tratan de encontrar una explicación a los motivos del estatus secundario de la mujer en la sociedad y lo harán buscando los orígenes de la subordinación de la mujer y su universalidad. Esta búsqueda, como ya hemos dicho, no es la más adecuada si el objetivo es conocer cómo funciona la lógica de las relaciones de género, pero son un marco de referencia válido para explicar la subordinación de la mujer dentro de la cultura occidental y el rol que ha desempeñado en los ámbitos público y privado. Sus teorías tienen validez como argumento explicativo de la subordinación de las mujeres y de su relegación al espacio privado dentro de las tradiciones culturales occidentales, por ese motivo las incluyo dentro del marco teórico de esta investigación. Mi interés se centra, principalmente, en las tesis de Michelle Rosaldo (1979), la cual vincula la sumisión de la mujer al hombre en función de su rol como reproductora biológica y cuidadora de la prole, es decir, *“la biología se explica en la maternidad”* (Rosaldo, 1979:159). Considera que las responsabilidades públicas de las mujeres se encuentran limitadas porque tienen que asumir el cuidado de los infantes, estando dirigidas sus *“emociones y atenciones”* (Rosaldo, 1979:160) hacia los vástagos y la casa. La autora argumenta que, en la mayoría de las sociedades tradicionales, las mujeres pasan buena parte de su vida pariendo y cuidando a los hijos y lo lleva a una diferenciación de los terrenos de la actividad que se concretan en doméstica

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

y pública (Rosaldo, 1979:159). Para Michelle Rosaldo (1979:161), lo doméstico está representado por las unidades madre-hijo y lo público sería la organización, clasificación y vinculación entre esas unidades de madres e hijos.

La socióloga y psicóloga Nancy Chodorow (1974), como Michelle Rosaldo (1979), también considera que el rol de la mujer como madre juega un papel central en la explicación de la asimetría sexual y argumenta, que es la socialización femenina la que condiciona la personalidad de género de hombres y mujeres; es decir, es la manera en que los padres educan a la prole la culpable de la asunción del género. Focaliza esa socialización en las madres, a las que hace de manera universal ampliamente responsables de los cuidados de los infantes y de la posterior socialización de las hembras. Es importante pues, examinar las relaciones entre las madres y las hijas si se tiene en cuenta que *“women’s motherhood and mothering role seem to be the most important features in accounting for the universal secondary status of women”*¹⁰ (Chodorow, 1974:45)

Me interesa la perspectiva de Nancy Chodorow (1974) desde el punto de vista del psicoanálisis y la teoría de las relaciones-objeto, porque me aportan las claves para explicar cómo el ejercicio de la maternidad está en la base de la reproducción de la situación social de las mujeres y de su responsabilidad en la esfera doméstica. Es decir, al ser las madres el agente de socialización primario, los infantes desarrollan una identificación personal con la madre, con sus comportamientos, actitudes y valores, pero, cuando llega el momento de resolver la “crisis edípica¹¹”, los niños (varones) reemplazan la asociación primaria con su madre por una identificación de género

¹⁰ *“la maternidad y el rol materno parecen ser las características más importantes para dar cuenta del universal estatus secundario de las mujeres”*.

¹¹ Freud afirma que los niños varones experimentan deseos sexuales hacia sus madres y ven a sus padres como competidores, posteriormente los niños se identifican con sus padres y reprime los sentimientos hacia sus madres para dejar atrás esta fase. La correcta asimilación de esta etapa tiene como consecuencia la madurez de la identidad sexual.

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

masculina, que suele ser su padre o cualquier otra figura paterna. Sostiene, por tanto, que, si el padre estuviera más implicado en la crianza y tuviera mayor presencia en las situaciones domésticas, las consecuencias del drama edípico podrían ser diferentes (Scott, 1996:281). Las niñas, sin embargo, no experimentan conflictos identitarios debido a que ellas no tienen que aprender un rol definido desde el exterior y esto las prepara para asumir sus futuros roles sociales como mujeres (Chodorow, 1974:49-51). Roles, por otra parte, en los que las hijas no siempre han contado con la solidaridad de sus madres, al contrario, las madres han transmitido a sus hijas la obligación moral del rol maternal que ellas mismas habían asumido y que daba sentido a su existencia (Badinter, 2010:165). Quiere esto decir que la reproducción de los roles de género es asimétrica: en su rol doméstico las mujeres gestionan la reproducción humana, física, psíquica y emocional, al tiempo que también se van a reproducir ellas a sí misma, en tanto que madres, transmitiendo de esta forma el mandato de la maternidad a la generación siguiente, de modo que se perpetúan los roles sociales y las posiciones que ocupan en la jerarquía de los sexos. Según Pierre Bourdieu (Lamas, 2000:11), el orden social masculino está tan arraigado que no requiere justificación, dado que se considera natural gracias al acuerdo entre las estructuras sociales y las estructuras mentales, que se traducen en “*esquemas del pensamiento no pensados*”, en “*habitus*”, siendo estos los causantes de que entendamos la relación dominante/dominado como natural. Es decir, tenemos tan arraigado en nuestras estructuras mentales la idea de la superioridad del hombre sobre la mujer que la consideramos “natural” gracias al “*habitus*”, que se convierte así en el mecanismo de transmisión por el que las estructuras mentales de las personas toman forma en las actividades de la sociedad (Lamas, 2000:10). En este sentido, Michelle Rosaldo (1979) argumenta que los hombres únicamente admitirán que las mujeres son iguales a ellos cuando ayuden a criar nuevas generaciones asignándoles

responsabilidades domésticas, pero sin asociarlas al sexo femenino (Rosaldo, 1979:179). Las aportaciones de Nancy Chodorow (1974) sobre los mecanismos que actúan en la reproducción del género y, por ende, en las desigualdades estructurales entre los hombres y las mujeres; las teorías de Joan Scott (1996) acerca de cómo las sociedades, a través de los sistemas simbólicos, utilizan el género para normativizar las relaciones sociales; y los “*habitus*”, definidos por Pierre Bourdieu (Lamas, 2000:11), pueden ayudarnos a entender cómo las mujeres que han participado en esta investigación, han interiorizado la crianza de sus hijos e hijas como “su responsabilidad” y cómo han asumido su rol de madre y las actividades derivadas de ese papel como algo natural e inherente a su condición biológica. Según las teorías mencionadas, los roles de género se reproducen cuando al crecer nos identificamos con la madre o con el padre y eso hace que adoptemos ciertos comportamientos que aprendemos sin darnos cuenta y que interiorizamos sin cuestionar. Entonces, ¿cuáles son los mecanismos que operan en los sujetos que reproducen roles de género “*incluso cuando viven fuera de familias nucleares o en familias en que las responsabilidades de los padres se dividen con equidad entre marido y esposa?*” (Scott, 1996:281). En la sociedad occidental se sigue asociando la mujer a la madre y se espera de la mujer ciertas aptitudes y actitudes cuando se convierte en madre que, en ocasiones, genera en ella altas cotas de ansiedad y estrés cuando no puede abarcar todas las parcelas del ejercicio de la maternidad que socialmente se le han encomendado. Para la antropóloga María José Garrido (2017), la maternidad y la crianza es un proceso complejo en el que confluyen “los ejes biológicos, psíquicos y sociales de la parentalidad”, siendo el apego y las emociones, fundamentales en el desarrollo de la personalidad y la salud mental de los infantes y los adultos (Garrido, 2017:27). La madre es, en general, la principal figura

del apego, ya que es la que suele tener una mayor interacción con los vástagos, según Bowlby (citado en Garrido, 2017:43).

Es el concepto de maternidad, como construcción cultural, que postulan la socióloga Elisabeth Badinter (2010) y la antropóloga social Henrietta Moore (1996), el que me interesa analizar en esta investigación. Para Moore, en la sociedad occidental las ideas acerca de la mujer están fuertemente unidas a los conceptos de matrimonio, familia, hogar, niños y trabajo; por tanto, el concepto mujer se define dependiente del concepto de madre y de las actividades y asociaciones concomitantes. Así, la maternidad no se manifiesta solo en procesos naturales, sino que es una construcción cultural, de manera que, en algunas culturas, las madres son autoritarias y distantes y, en otras, son tiernas y solícitas (Moore, 1996: 41). Así pues, *“toda cultura está dominada por un modelo maternal ideal que puede variar según las épocas”* (Badinter, 2010:143), dado que la maternidad, al igual que otros comportamientos socializados, está sometida a cambios y pertenece al ámbito de la cultura (Hernández Corrochano, 2012: 114).

Íntimamente unido a la maternidad está el cuidado, que es el otro referente conceptual que vehicula esta investigación. Desde la perspectiva de género se ha constatado que son las mujeres las que cuidan, tanto en el ámbito doméstico, como en el público (López de la Vieja, 2012:56). Estadísticamente¹² los datos no dejan lugar a dudas, las mujeres emplean más tiempo en el cuidado y la crianza de la prole y, si alguien tiene que pedir una excedencia laboral para atender estas responsabilidades, son las mujeres las que lo hacen. Podemos decir que, tradicional y culturalmente, se ha asignado a las mujeres la práctica del cuidado en virtud de la excelencia y las dotes “naturales” que las mujeres tienen para cuidar y que parten, según nos indica Ana de

¹² Ver ANEXO I.

Miguel (2015:59), de la teoría de la naturaleza diferente y complementaria de los sexos, que atribuye a la mujer cualidades morales que se pueden resumir en su capacidad ilimitada de entrega a los otros, a saber: la abnegación, el sacrificio, la compasión, la piedad y la dulzura.

Dentro de la conceptualización del cuidado, el análisis de Carol Gilligan (2013) es un referente sobre cómo llegar a equilibrar justicia y cuidado y ayuda a entender las diferencias entre el cuidado tradicional y el que deja espacio para la autonomía personal. El cuidado, para Gilligan,¹³ significa atender a las necesidades ajenas, hacerse responsable de los demás y evitar lo que les dañe; esto corresponde a una perspectiva moral diferente del principio de justicia (López de la Vieja, 2012: 60-61), más preocupada por reparar que por cortar; por proteger que por castigar y que *“aporta a la humanidad una dulzura y una compasión que renueva la moral social”* (Badinter, 2010: 77). Por tanto, podemos decir que la inclinación natural al cuidado, a la abnegación y a la renuncia a favor de los otros, también va a conformar el rol social de la mujer. En definitiva, Carol Gilligan (citada en Hernández Corrochano, 2012:105) sostiene que las mujeres privilegian los lazos afectivos familiares por encima de sus propias necesidades, culpabilizándose cuando anteponen al cuidado de los demás sus circunstancias personales. La abnegación y la renuncia, como veremos, han sido interiorizadas por algunas de las informantes de esta

¹³La teoría de “la ética el cuidado” tampoco está exenta de crítica, se la suele relacionar con los feminismos de la diferencia por su revalorización de lo que ha sido devaluado por el feminismo, de esta forma, la valoración negativa procede de verla como una variante moderna de la adscripción legendaria que otorga la razón a los hombres y el sentimiento a las mujeres o bien, desde la valoración positiva al pensar que la diferencia puede equilibrar los estilos de vida hasta ahora privilegiados (Marín, 1993:11). Autoras como Linda Kerber (citada por Marín, 1993), opinan que *“esta teoría del cuidado favorece la conclusión de que las mujeres son realmente más cuidadoras, menos aptas para dominar y más adecuadas para negociar, lo cual se volvería en contra de ellas”* (Marín, 1993:12). Jean Tronto (citada por Marín, 1993) por su parte, manifiesta que en un contexto social *“donde lo masculino se identifica con lo normal”* (Marín, 1993:12) afirmar cualquier diferencia implicaría afirmar también la inferioridad. Gilligan se defenderá argumentando que a las mujeres no les fortalece dejar a un lado sus propios asuntos y percepciones y aceptar una psicología que dice lo que es valioso y lo que constituye el desarrollo humano desde un punto de vista masculino (Marín, 1993:13).

investigación, que han asumido el cuidado de sus hijos e hijas como responsabilidad propia, hasta el punto de cuestionar la idoneidad del padre en el ejercicio de la crianza. Esta responsabilidad autoimpuesta puede derivar en problemas para las mujeres e interferir en sus vidas cuando asumen que ellas son las que tienen que cuidar (López de la Vieja, 2012:56-57). Soledad Murillo (2000) indica que es la familia el lugar donde se aprende a cuidar y este cuidado se vuelve más difícil cuando la “enfermedad”¹⁴ entra en escena, lo que implica también la aparición de *“un sujeto femenino tan volcado en la salud del otro como descuidada de la suya propia”* (Murillo, 2000:77). El cuidado, por tanto, estaría interiorizado en la psique femenina, como señala Nicole Claude Mathieu (Méndez, 2008:187-189), a través de las disposiciones adquiridas, los “habitus”, los cuales nos permiten explicar la reproducción del sistema social y, dentro de él, las relaciones entre los sexos.

Estos argumentos me aportan las claves para analizar cómo las informantes han naturalizado sus funciones dentro del ámbito familiar y profundizar en el concepto del cuidado como aquel que no tiene contraprestación, al contrario, adolece de unos costes invisibles que Teresa López de la Vieja (2012:59) entiende como costes de oportunidad y que se refieren a aquello que los cuidadores dejan de hacer para dedicarse a cuidar. En este sentido, la socióloga María Ángeles Durán (2019a) ha puesto en valor el ingente trabajo no remunerado que realizan las mujeres dentro de los hogares y ha traducido en cifras los costes invisibles de este cuidado. Según esta autora, el tiempo que las mujeres dedican a cuidar equivaldría a 28 millones de empleos a tiempo completo; si el coste tuviera que ser asumido por el Estado, este tendría que incrementar el impuesto sobre la renta (IRPF)¹⁵ en torno al 70% y, únicamente, para redistribuir una pequeña porción como pago a los cuidados que no están remunerados (Durán, 2019a). Para la socióloga,

¹⁴ La enfermedad, en esta investigación, es el trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

¹⁵ Impuesto sobre la renta de las personas físicas.

el tiempo de las mujeres “*está expropiado*” porque desde el momento en el que nacen se supone que van a entregarlo de manera voluntaria y gratuita a su familia y a su comunidad (Durán, 2019b). María Ángeles Durán (2019a), en clara sintonía con la teoría del cuidado de Carol Gilligan, argumenta que las mujeres que cuidan saben que la seguridad, la estabilidad y el bienestar de la gente a la que quieren depende de su trabajo y esto les hace sentirse bien y reforzar su autoestima, sin embargo, la autora no esconde que la contraparte de este aspecto positivo es la pérdida de la competencia por parte de las cuidadoras, dado que a largo plazo las conduce a la pobreza, la inseguridad y la marginalidad, lo que implica un alto coste para ellas (Durán, 2019a). Esta manera de entender el uso del tiempo, como donado a los demás, sin contraprestación y sin visibilidad, tiene repercusiones importantes en la vida de los sujetos de esta investigación.

La conceptualización del cuidado que hace aportaciones más interesantes para este trabajo es el que incorpora estos costes invisibles que la “madre” ha de asumir, de forma que el empleo, la educación o el ocio, entre otros, se posponen o se abandonan para atender a su prole. En este sentido, para Ana de Miguel (2015) la falta de correspondencia del cuidado sería el problema de la desigualdad sexual, porque implica una “*falta de reciprocidad en las interacciones cotidianas y en las relaciones estructurales entre hombres y mujeres*” (2015:243).

Soledad Murillo (2003), por su parte, conceptualiza el cuidado como tarea y responsabilidad, pero diferencia ambos conceptos, de forma que la tarea sería la aplicación puntual del cuidado y la responsabilidad se refiere a la tarea como planificación del cuidado. Por tanto, aunque el cuidado se delegue, la responsabilidad sigue siendo del cuidador o cuidadora (Murillo, 2003:4). Entender el cuidado como tarea y responsabilidad tiene importantes connotaciones en nuestro análisis, como

veremos más adelante, puesto que delegar la tarea del cuidado de los vástagos puede crear situaciones de estrés y sentimientos de culpabilidad en los sujetos de la investigación. En este sentido, como indica Badinter (2010), la mujer actual se siente capaz de equilibrar su papel de madre con otro tipo de objetivos personales, pero este equilibrio es frágil e inestable y va a depender de la edad y de las necesidades del hijo, de manera que

baste con que el hijo plantee un problema inesperado para que el ideal maternal eludido regrese con fuerza, apareciendo el sentimiento de culpa y una situación conflictiva en la que la madre y la mujer se sienten igualmente perdedoras. (Badinter, 2010:159)

Estos textos me han aportado las claves para contextualizar unos discursos que anteponen las necesidades de sus vástagos a las suyas propias, intentando que la vida de estos sea lo más normalizada posible. Así, la situación descrita por Elisabeth Badinter (2010:159) es una constante en la vida de las informantes que han participado en la investigación que, de un modo u otro, han supeditado parte de sus proyectos personales al cuidado y crianza de sus hijos e hijas, siendo el trastorno por déficit de atención e hiperactividad de sus vástagos una fuente de conflictos, tanto en el ámbito familiar, como en el social y el académico.

4. Metodología.

4.1. Objetivos.

He clasificado los objetivos en general y específicos para que me ayuden a establecer cierto orden en la estructura del posterior análisis de los datos.

4.1.1. General.

Analizar las dimensiones de la maternidad cuando el hijo o la hija han sido diagnosticados con un trastorno por déficit de atención e hiperactividad y establecer

cuáles son las consecuencias que la crianza ha tenido en la vida de la madre, a través de los datos obtenidos durante la realización de entrevistas no estructuradas y observación participante.

4.1.2. Específicos.

- Conocer cómo gestionan el reparto de tareas relacionadas con la crianza de los vástagos y el tiempo que dedican a su cuidado particular para establecer patrones de conducta en el ejercicio de la maternidad entre las madres de sujetos con TDAH.
- Establecer si existe alguna diferencia de género con respecto a la crianza y cuidado de hijos o hijas con TDAH derivadas del testimonio de las informantes, susceptibles de definir futuras líneas de investigación.
- Comprobar si los diferentes modelos de familia afectan a la crianza de los vástagos con respecto a la toma de decisiones relacionadas con el trastorno.
- Describir las relaciones entre los miembros de la familia nuclear para comprobar cómo las consecuencias del trastorno en el sujeto agravan la aparición de situaciones conflictivas.

4.2. Técnicas metodológicas.

Como indica Díaz de Rada (2007), *“la investigación etnográfica puede desarrollarse haciendo uso de técnicas tanto cualitativas como cuantitativas para codificar y analizar los datos”* (Díaz de Rada, 2007:29). Sin embargo, desarrollar una investigación analizando también datos cuantitativos sería mucho más ardua y larga de la que este proyecto permite, por este motivo, limitaré a la técnica cualitativa la obtención y el análisis de los datos. Aun así, he necesitado recopilar también datos cuantitativos que sostuvieran las hipótesis de partida, estos datos son relativos a:

- Tiempo y frecuencia en la realización de tareas relacionadas con el cuidado, la crianza y las labores domésticas.

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

- Excedencias para el cuidado de hijos e hijas solicitadas en la Comunidad Autónoma de Extremadura por hombres y por mujeres.
- Número de mujeres que desempeñan su trabajo en puesto de alta dirección.

El trabajo de campo comprendió tanto la observación participante como las entrevistas no estructuradas. Para ampliar conocimientos sobre la repercusión del trastorno en la vida de las familias que lo sufren, asistí a una charla informativa de dos neuropediatras que atienden a pacientes infantiles con TDAH en el Servicio de Neurología Infantil de Mérida y Badajoz, respectivamente. La invitación partió de la presidenta de la asociación que organizaba la conferencia y que, posteriormente, se convirtió en una de mis informantes. En todo momento mi papel fue el de un observador conocido, es decir, los asistentes a la conferencia y las ponentes de la misma sabían quién era yo y por qué estaba allí. Como indica Howard Schwartz (2006:19), cuando se adopta este rol investigador los que están dentro teorizarán para nosotros y nos enseñarán cosas porque asumen que desconocemos el contexto en que se desenvuelve su vida y las creencias y acciones que la acompañan. La consecuencia directa es que los que rodean al investigador tienen, en ocasiones, mucha necesidad de “contar cosas”, de explicarse, como pude constatar durante el proceso de recogida de datos. Como indico a continuación, compartir categorías sociales con las informantes me ayudó a establecer un clima de confianza con ellas en el transcurso de las entrevistas, pero, además, durante la conferencia y, a pesar de mi presencia en ella como investigadora, mi rol de profesora me ayudó a mimetizarme con el resto de los profesionales de la educación allí presentes, a pesar de no desempeñar ese papel en ese momento. Me parece importante destacarlo porque ellos me consideraron parte del colectivo asistente, lo cual me legitimaba para interactuar con ellos en igualdad de condiciones debido a mi desempeño como docente.

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

En cuanto a las entrevistas no estructuradas, contacté con seis mujeres, madres de otros tantos niños y niñas con TDAH. El contacto se hizo a través de correos electrónicos enviados a las asociaciones de ayuda y apoyo a personas con TDAH que existen en la Comunidad Autónoma de Extremadura y también a través de las redes sociales. De esta forma, contacté con dos informantes, ambas presidentas de sendas asociaciones de TDAH, que, a su vez, me proporcionaron otros dos contactos. El resto se hizo a través de conocidos comunes y de redes sociales. Elegí la técnica de entrevista no estructurada debido al contenido de la información que *a priori* estimé que las informantes proporcionarían, es decir, relatos que evocarían experiencias de naturaleza íntima y emocional que producirían datos significativos para el análisis. Por ese motivo descarté las entrevistas estructuradas, cuyas preguntas, si no están bien formuladas, pueden resultar intimidatorias o no recoger la información adecuada para el posterior análisis. De igual forma, entendí que mi condición de mujer y madre ayudaría a crear un ambiente que invitara a la confianza y, de esta manera, acceder al “contexto etnográfico” dentro del cual interpretar lo que mis informantes querían decir. Ellas dieron por hecho que compartíamos experiencias similares en cuando a maternidad y cuidado, lo que observé en su discurso y manera de interactuar conmigo durante las entrevistas. Lofland (citado en Schwartz, 2006:4) atribuye el éxito de las mismas a las habilidades sociales del entrevistador y, aunque esta es una condición necesaria, no es suficiente. Como indica este autor, la capacidad del entrevistador para alcanzar esta clase de interacción va a depender del colectivo investigado. Por tanto, la familiaridad del entrevistador con respecto al estilo de vida de los entrevistados, así como el hecho de compartir con el entrevistado algunas categorías sociales como son la raza, el sexo o el tipo de personalidad, afectan a su capacidad de establecer la armonía, tal y como pude constatar durante mi experiencia investigadora. Sin embargo, no puedo asegurar que el

grado de confianza hubiera sido semejante con otros sujetos del mismo o distinto colectivo. Como indican Hammersley y Atkinson (2009), las entrevistas son una fuente muy importante para obtener datos, puesto que nos proporcionan información que de otra forma sería muy difícil o casi imposible obtener; no solo sobre lo que describen sino también sobre perspectivas y estrategias discursivas de nuestros informantes (Hammersley y Atkinson, 2009: 148).

No fue sencillo encontrar a las informantes que necesitaba para mi investigación, pues debían ser madres de niñas o adolescentes con TDAH, por el sesgo de género que existe en torno al diagnóstico de este trastorno y que me interesaba constatar. Pero a veces, *“en el contexto de una observación participante, la gente se selecciona a sí misma o a otros para ser entrevistados”* (Hammersley y Atkinson, 2009:150) y eso fue lo que sucedió en el transcurso de la conferencia a la que asistí. Tuve una charla informal (muy corta) con la presidenta de la asociación que organizaba la conferencia y, durante la misma, se ofreció para ser entrevistada. Aunque *a priori* no cumplía con los requisitos del perfil diseñado, comprendí que sus aportaciones podían ser importantes para la investigación, lo cual me llevó a modificar el criterio de búsqueda, dado que

los criterios según los cuales los etnógrafos escogen determinadas personas para ser entrevistadas pueden variar considerablemente, incluso en el transcurso de un mismo proyecto de investigación. (Hammersley y Atkinson, 2009:153)

Las entrevistas se hicieron en lugares públicos, tres de ellas en una cafetería, otra en un parque y las otras dos, en las casas de las informantes. La elección del sitio fue consensuada entre las informantes y yo, aunque las entrevistas que se hicieron en sus casas fueron a sugerencia de ellas. Para realizar dos de estas entrevistas me desplazé a un pueblo de la provincia de Cáceres, las otras las realicé en mi ciudad de residencia (Cáceres). Las que se realizaron en las cafeterías fueron las más complicadas de

transcribir debido al ruido de fondo, de hecho, *“encontrar una localización agradable no siempre es fácil”* (Hammersley y Atkinson, 2009:156). Como ya he indicado, fueron entrevistas no estructuradas, es decir, conversaciones no dirigidas con mis informantes, como relatos de vida, pero procurando tener un cierto control sobre los asuntos de los que quería obtener información. Los relatos de vida, tal como indica Bertaux (2005),

permiten captar mediante qué mecanismos y qué procesos, ciertos individuos han terminado encontrándose en una situación dada y cómo tratan de acomodarse a esa situación. (Bertaux, 2005, pág. 19)

La calidad y la relevancia de la información, según Hammersley y Atkinson (2009:156), *“puede variar considerablemente y no siempre es predecible”*, pero eso no podemos saberlo hasta que no las realicemos. En cualquier caso, formarán parte de nuestro bagaje para futuras investigaciones.

Tan importante como la relevancia de la información es la veracidad de la misma, ¿cómo podemos saber si el informante está diciendo o no la verdad?; recabar una información sin sesgo es muy complicado, incluso sin nuestro propio sesgo como observadores participantes. Por eso, la comprensión del relato y su contexto nos llevará a prever esos sesgos que, tanto de uno u otro tipo, va a sufrir la información producida (Hammersley y Atkinson, 2009:143). Por tanto, la manera de interpretar correctamente la información será más importante que la veracidad de la misma (Hammersley y Atkinson, 2009:148).

Las preguntas que se hicieron no eran explícitas; en este sentido se hizo un listado de los asuntos que interesaba tratar, procurando adoptar una actitud que permitiera una charla fluida y natural, pero manteniendo cierto control sobre la información que me interesaba conocer. Por tanto, se procuró mantener una escucha activa para discernir lo que era relevante o no para la investigación. Durante la

entrevista tuve especial cuidado en la forma de preguntar, puesto que quería evitar a toda costa hacer preguntas que indujeran las respuestas. Como indica Sanmartín Arce (2009), *“no es conveniente forzar al informante en ningún sentido: ni para que conteste algo que no desea, ni para que diga algo que nosotros buscamos”* (Sanmartín, 2009:118).

Los temas que intentamos potenciar en la narrativa de las informantes a través de la “informalidad” de una entrevista semi estructurada fueron:

- Relaciones con la familia de procreación y de origen.
- Organización doméstica.
- Lo privado y lo íntimo.
- El mundo laboral y la gestión del tiempo.

Las entrevistas fueron grabadas con un dispositivo móvil, con el permiso de las informantes. Según Howard Schwartz (2006), grabar las entrevistas permite concentrarnos en la conversación y no distraernos ni distraer al entrevistado tomando notas. Sin embargo, indica que existe el riesgo de que, sabiendo que hay un registro hablado de toda la entrevista, al que podemos recurrir siempre, nos descuidemos y dejemos de poner suficiente atención a lo que se dice. Por otra parte, el aparato utilizado para grabar puede resultar intimidatorio para el entrevistado (Schwartz, 2006:6). En mi caso, fue fundamental poder grabar las entrevistas para obtener ese grado de confidencialidad necesaria durante la conversación y así obtener los datos pertinentes para el análisis. Considero que tomando notas no lo habría logrado. Es esencial que no pase mucho tiempo entre la entrevista y la transcripción posterior, aunque los datos estén grabados, dado que, si pasa demasiado tiempo entre la conversación y la transcripción, estos se convertirán en simples datos sonoros y el contexto etnográfico en el que se obtuvieron se puede perder. Por otra parte, la grabación con un dispositivo

móvil no tiene tanta connotación intimidatoria como pueda tener una grabadora, puesto que se ha convertido en un instrumento de uso común y los propios informantes pusieron el suyo encima de la mesa durante la conversación. A lo largo de la investigación he vuelto a comunicarme con ellas¹⁶ para puntualizar, concretar o aclarar algunos datos que he ido necesitando durante el desarrollo de la misma.

4.3. Perfil de las informantes.

En principio, el perfil de búsqueda que diseñé era el de madres con hijas adolescentes diagnosticadas con TDAH con objeto de establecer la existencia de posibles diferencias de género con respecto a su crianza y cuidado, y así definir futuras líneas de investigación relacionadas con este trastorno desde la perspectiva de género, dado que existen muy pocos estudios relacionados.

Son seis las mujeres que han participado en esta investigación. Sus edades oscilan entre los 40 y los 54 años. Isabel finalizó sus estudios universitarios siendo adulta, el resto ha cursado estudios de formación profesional, dos de ellas relacionados con el cuidado en el entorno sanitario. Todas son heterosexuales y madres de familias “tradicionales”, excepto Manuela y Juana, que han formado sendas familias reconstituidas después de una separación traumática. Actualmente, excepto Mónica, todas están desempeñando trabajos remunerados. En el caso de dos de ellas, los puestos que ocupan están relacionados con labores de cuidado y atención a colectivos con discapacidad y a menores en riesgo de exclusión. Cinco de ellas son madres de mujeres cuyas edades oscilan entre los 11 y los 23 años. Isabel es madre de dos varones, el mayor es el que está diagnosticado con el trastorno. Manuela fue diagnosticada de TDAH siendo adulta, y en su entorno familiar existen sujetos diagnosticados con

¹⁶ Excepto una de ellas, a la que he llamado Susana, que no ha vuelto a responder a ninguno de mis mensajes.

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

TDAH. Isabel se ha autodiagnosticado debido a que se identifica con su hijo en muchos de los patrones de conducta que este tiene y que, según dice, ella también tenía a su misma edad.

Todas residen en la Comunidad Autónoma de Extremadura, dos de ellas en la ciudad de Cáceres, las otras cuatro en pueblos de la provincia de Cáceres y de Badajoz. He preferido no mencionar las poblaciones porque Isabel y Susana son presidentas de sendas asociaciones de TDAH en sus localidades y pueden ser fácilmente identificadas. A pesar de que son poblaciones grandes, de las más pobladas de la Comunidad Autónoma, no existían asociaciones de ayuda y apoyo al TDAH hasta que nuestras informantes se decidieron a crearlas y lo hicieron, precisamente, por la necesidad de información que los padres precisan cuando sus hijos e hijas son diagnosticados con el trastorno. Entiendo que es un dato relevante para la investigación, porque arroja información sobre el grado de implicación de estas mujeres en la tarea del cuidado y de la responsabilidad de la crianza, no solo para sus propios vástagos sino para los hijos e hijas de los demás. Transcenden su papel de madres en el ámbito privado para poner sus conocimientos, adquiridos por necesidad, al servicio de otros padres y madres en el espacio público. Manejan un discurso experto que se aprecia en las primeras entrevistas, pero ambas retoman su papel de cuidadoras en el ámbito privado. No busqué expresamente a informantes que tuvieran un discurso experto, pero fueron las primeras con las que establecí contacto y ellas me ayudaron a contactar con las demás mujeres que entrevisté. Son expertas obligadas por el trastorno de sus vástagos. Pero no son las únicas, es decir, todas las informantes tienen amplios conocimientos del trastorno de sus vástagos, aunque no trasciendan al espacio público, lo cual se aprecia en su discurso.

La búsqueda de informantes fue ardua, puesto que las adolescentes con diagnóstico de TDAH son poco numerosas. Según Rafael Guerrero (2016:85), las niñas

suelen diagnosticarse menos que los niños, la razón es de una mujer por cada tres o cuatro varones. Esto es debido al predominio de la presentación inatenta en mujeres, en la que los patrones de conducta externamente observables pasan más desapercibidos.

Por tanto, aunque la presentación inatenta es la más frecuente, es la combinada la que se diagnostica más, dado que los padres acuden antes a consulta porque causa más problemas externalizantes, como son: las conductas disruptivas en el aula, las agresiones a los pares y el continuo movimiento o hiperkinética. Los sujetos de nuestra investigación están diagnosticados de TDAH con presentación combinada y predominio inatento, lo que significa que fueron diagnosticados a edades tempranas. El diagnóstico precoz, sin embargo, no es habitual en niñas por los motivos antes mencionados.

Por tanto, tuve que ampliar el margen de edad, lo que me permitió la posibilidad de establecer no solo lo que tenían en común con el grupo de referencia sino también las posibles diferencias entre ellas. Posteriormente, incorporé a la madre del varón a la investigación, por las razones ya mencionadas. El tener un referente masculino me permitió obtener datos para establecer posibles comparaciones en el ejercicio de la maternidad y el cuidado entre la madre del varón y las madres del grupo femenino de referencia. Por otra parte, la edad de las informantes no era una condición discriminatoria, puesto que, si hubiera buscado hegemonía en este dato, la captación de informantes hubiera sido más difícil. Pero la diferencia de edad se evidencia en los testimonios y el análisis, puesto que aquellas, cuyas edades oscilan entre los 50 y 54 años, tuvieron más dificultades para encontrar información sobre el trastorno que padecían sus hijos e hijas, así como para encontrar profesionales con formación en TDAH e instituciones (educativas, sanitarias, etc.) que contemplaran protocolos de actuación ante situaciones desencadenadas por esta patología. Las edades de los vástagos tampoco son homogéneas por la misma razón argumentada antes, la dificultad

para encontrar mujeres con TDAH. Esta falta de homogeneidad se manifiesta en el cuidado, dado que, al tener distintas edades, el cuidado también es distinto, como veremos posteriormente.

Preservar la identidad de mis informantes ha sido fundamental, puesto que sus testimonios revelan informaciones privadas y sensibles relacionadas con el trastorno de sus vástagos y sus familias. Por este motivo no se indican las poblaciones donde residen ni los lugares donde trabajan. Sus nombres son ficticios y los de sus hijos e hijas no se mencionan. Las informantes son:

- Manuela, tiene 54 años, es cuidadora en un colegio de educación especial y está separada. Su hija no conoce a su padre ni ha tenido nunca contacto con él. Fue diagnosticada de TDAH siendo adulta.
- Susana, tiene 40 años, es madre de dos hijas, una de 11 años y otra de 19. La pequeña es la que sufre el trastorno y tiene, además, otras patologías. Maneja un discurso experto. Su intención es fundar una clínica para atender a sujetos con TDAH en su comunidad.
- Cecilia, tiene 41 años, es madre de dos hijas de 11 y 12 años, la pequeña está diagnosticada de TDAH. Concilia con su marido al 50% el cuidado de sus hijas y las tareas domésticas, pero su discurso tiene cierto sesgo constructivista acerca de las atribuciones del papel de madre y supone, además, que su concepto de lo que significa ser madre es compartido por el resto de las mujeres. Esto queda reflejado en el análisis.
- Mónica, tiene 54 años, es madre de una hija de 19 años y un hijo de 25. La niña es la que sufre el trastorno. Actualmente, no realiza ningún trabajo remunerado. La experiencia negativa de su hija en el colegio se aprecia en su testimonio. Guarda mucho rencor a las madres de las compañeras de su hija, a las que culpa del

aislamiento social que esta sufrió cuando era niña.

- Juana, tiene 40 años, es madre de dos hijas de 16 y 22 años, la hija pequeña es la que tiene el trastorno. Trabaja de cuidadora en un centro de menores. Está separada del padre de sus hijas desde hace 12 años. Sus hijas no tienen relación con su padre. Su hija mayor está emancipada, este dato es relevante porque los conflictos entre hermanos suelen ser habituales en familias en las que hay algún miembro diagnosticado con el trastorno.
- Isabel, tiene 50 años, es madre de dos hijos de 18 y 15 años, su hijo mayor está diagnosticado de TDAH y tiene también un trastorno obsesivo compulsivo¹⁷. Es presidenta de la asociación de TDAH de su localidad y al igual que Susana fue pionera en la visibilización de este trastorno en su comunidad. Es funcionaria, trabaja como auxiliar administrativo. Es la única universitaria. Maneja un discurso experto que según se constata en el análisis de los datos, parece estar legitimado por su formación universitaria. Tiene un conocimiento muy exhaustivo del TDAH y la relación de este con las instituciones educativas, incluida la legislación y los protocolos de actuación ante situaciones conflictivas relacionadas con el trastorno como son: el acoso y el absentismo escolar.

4.4. Dilemas y dificultades.

Durante la investigación y posterior análisis de la información he sido consciente de que los datos no solo se recogen, sino que se elaboran y se interpretan. Por tanto, el análisis social no puede establecer leyes universales al estilo de las ciencias experimentales, hay que interpretar, comprender y explicar al “otro”, a pesar del sesgo

¹⁷ El trastorno obsesivo-compulsivo (TOC) se caracteriza por la aparición de pensamientos intrusivos y recurrentes, y por conductas o actos mentales repetitivos que el sujeto realiza con la finalidad de reducir un malestar o prevenir algún acontecimiento negativo, lo que provoca un deterioro funcional en la vida del individuo. Ver más en “Aspectos neuropsicológicos del trastorno obsesivo compulsivo” S. Andrés-Perpiñá, L. Lázaro-García, G. Canalda-Salhi, T. Boget-Llucíà “*Revista de neurología*” 2002.

que la visión particular de cada uno puede imprimir a “su” investigación. En ocasiones me he visto reflejada en ciertas experiencias que relataban mis informantes como mujer y como madre, por tanto, tuve que esforzarme en equilibrar mi papel de investigadora y mis propias experiencias vividas con objeto de no introducir sesgos morales que pudieran empañar la investigación. Entiendo la antropología y, por ende, la investigación etnográfica, como una forma de aproximarnos al “otro”, intentando comprender su manera de enfrentarse al mundo. Hasta aquí parece sencillo, pero esa manera de acercarnos al “otro” no deja de estar influida por nuestros propios sentimientos y conocimientos. De ahí que, contemplar la investigación alejada de las vivencias del propio investigador, en ocasiones, como ocurre aquí, es difícil.

Soy consciente de que esta investigación parte de dos de los grandes ámbitos de referencia de la antropología feminista como son la maternidad y el cuidado. Si bien es cierto que están íntimamente relacionados, quizá hubiera sido conveniente acotar y limitar más el ámbito de estudio para no realizar un análisis demasiado general de los datos obtenidos. Por otro lado, haber consultado una bibliografía tan extensa y haber realizado una búsqueda de información tan amplia, me ha permitido descubrir nuevas líneas de investigación relacionadas con el TDAH y el género.

Por último, he de mencionar que una de las informantes dejó de comunicarse conmigo después de la primera entrevista, no ha contestado a mis mensajes ni hemos vuelto a interactuar. Desconozco cuál puede ser el motivo, aunque puede estar relacionado con la naturaleza de los datos que se manejan en esta investigación.

5. Retos de la maternidad ante el TDAH.

Los referentes a los que todas las mujeres aluden en las entrevistas tienen que ver con la crianza y el cuidado de sus hijos e hijas; con la responsabilidad de ese

cuidado y con quién lo asume. Por tanto, también está presente en su discurso el tiempo que dedican a estas tareas y que está supeditado a las necesidades de los miembros de su familia, especialmente, al vástago que sufre el trastorno. El empleo de su tiempo gira alrededor del TDAH y de las consecuencias que ha tenido y tiene en sus vidas.

5.1. Conociendo el TDAH.

Las mujeres entrevistadas para esta investigación se dan cuenta del trastorno de sus vástagos de forma precoz, todas manifiestan que notaron algo singular en su comportamiento desde el primer momento, sobre todo, aquellas que ya tenían experiencia como madres y podían comparar con los hermanos y hermanas. Son ellas las que aprecian este comportamiento “extraño” en la conducta de sus vástagos, no en vano, son las que más tiempo dedican a su cuidado.

“a la hora de ir ya avanzando el tiempo, como que no ves que reacciona como tiene que reaccionar a la hora de... pues eso, el que ya empiezan a ver, el que ya empiezan a reaccionar a los sonidos, a esto, lo otro... no le das importancia porque es muy pequeñita, pero ya, cuando ves que llega la hora de andar, que no anda, la hora de hablar, que no habla, ya estás como... aquí hay algo que a mí no me cuadra...”. (Susana. 40 años, hija 11 años).

“...desde el embarazo esa niña no paró ni un solo momento...y salió, y la primera noche ya empezó a hacer cosas que no eran normales...era un nerviosismo...” (Mónica 54 años, hija 19 años).

“...pues mi hija venía para niño, pero se equivocó en el camino...era diferente, algo tenía, no sabíamos qué, jugaba con muñecas, pero jugaba al fútbol, aquello era una mezcla de un niño con una niña que yo no sé lo que era...” (Manuela.53 años, hija 23 años).

Como indican Roselló et al. (2003), la detección temprana del trastorno tiene mucho que ver con las circunstancias que empujan a una familia a buscar la ayuda de un

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

experto profesional y suelen ser los padres los que primero valoran si existe o no un problema (Roselló et al., 2003:79). En esta investigación, son las madres las que observan ciertos comportamientos en sus hijos e hijas y trasladan la preocupación a los padres. Estos, no siempre perciben el comportamiento de sus vástagos como anómalo e incluso tratan de quitarle importancia.

“su padre nunca ha visto que la niña tuviera TDAH, nunca ha visto que su hija necesitara un psicólogo, entonces él nunca ha apoyado ni nada, al contrario, que yo quería volver a su hija loca y esas cosas” (Juana. 40 años, hija 16 años).

“mi marido no tiene conciencia de lo que tiene el niño, D. dice que lo que tiene el niño es porque no quiere”...”tuvimos un disgusto muy gordo porque yo me fui sola a un congreso de terapias alternativas porque él no quiso venir”... “si mi marido no entiende lo que tiene mi hijo y no acepta que yo haya hecho esto por mi hijo, para saber que puedo yo hacer por mi hijo, pues que le den, que le den, así te lo digo...” (Isabel. 50 años, hijo 18 años).

En las observaciones clínicas de los sujetos con TDAH y sus madres, el doctor Barkley (2007) constató que las madres se quejan de que los hijos e hijas se portan mejor en presencia del padre, y estos últimos pueden catalogar a la madre de exagerada o de excesivamente permisiva con el vástago y, en ocasiones, indicar que es la madre la que necesita la ayuda de un profesional en lugar del niño. Incluso los propios pediatras, que no han tenido problemas para manejar al niño en la consulta, han etiquetado a la madre como histérica e incompetente (Barkley, 2007:128). Del testimonio y los datos proporcionados por las informantes no pude constatar que se sintieran insultadas o vejadas por sus cónyuges o por los profesionales médicos, pero sí se han sentido poco apoyadas por los padres de sus vástagos en la búsqueda de respuestas para la patología de sus hijos e hijas. Excepto una de ellas, el resto han manifestado en sus testimonios

que los padres de sus vástagos se han involucrado muy poco en su cuidado, especialmente, en lo que concierne a todo el cuidado “extra” que necesitan los niños con este trastorno: visitas a médicos y terapeutas, ayuda con las tareas escolares, tutorías con profesores y orientadores, etc.

“él tampoco veía el problema de N., o sea, y tampoco se quería involucrar porque él no lo veía o no quería verlo y, bueno, pues yo empecé con la asociación, terapia, esto, lo otro, a moverme para arriba y para abajo, sola” (Susana. 40 años, hija 11 años).

“...bueno, J. estaba ausente, con la excusa del trabajo no se ha ocupado prácticamente de la niña, una vez la llevo al psicólogo porque yo estaba trabajando y me coincidió el turno, pero vamos, no se enteró de nada...” (Mónica 54 años, hija 19 años).

Como indica Soledad Murillo (2003), al ser considerada por los demás como una “experta”, esta condición puede servir de coartada para *“impedir el reparto del cuidado”* (Murillo, 2003:5). Así, el magisterio moral de la buena madre hará que por un lado, muchas de ellas asuman, sin cuestionarse nada más, la tarea del cuidado y, por otro, que los demás se desvinculen de ella y de las responsabilidades que la acompañan. Sin embargo, no todas las informantes han manifestado la escasa vinculación de sus parejas en el cuidado de sus hijos e hijas, distinto es el testimonio de Cecilia.

“...está tan involucrado en las niñas como yo y luego las tareas de la casa las hacemos todo a medias, mis hijas cuando eran muy pequeñitas, él se quedó una larga temporada sin trabajo y entonces como yo estaba trabajando, él fue el que se dedicó más al cuidado de las niñas y de la casa y entonces, quieras que no, creo que eso también ha influido en que él esté tan involucrado” (Cecilia. 41 años, hija 11 años).

Cecilia observó un cambio de actitud en su marido cuando, obligados ambos por las circunstancias, tuvieron que hacer un cambio en los roles tradicionales que ambos

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

desempeñaban con respecto la gestión del cuidado de sus hijas y de las tareas domésticas. Durante algún tiempo, ella fue la única que desempeñó un trabajo remunerado y su marido se encargó del cuidado de las niñas y de la casa. Michelle Rosaldo (1979) ya sugirió que los hombres considerarían iguales a las mujeres cuando las nuevas generaciones tuvieran asignadas responsabilidades domésticas desligadas de sus funciones sexuales, de esta forma, la dicotomía público/privado tendería a minimizarse progresivamente (Rosaldo, 1979:177). A pesar de esto, Cecilia, al igual que el resto de las mujeres entrevistadas, tiene interiorizada la idea de que, en cierta forma, el rol de madre es insustituible.

“tú sabes que las madres tenemos más, ... él siempre también está muy pendiente de la niña y todo, pero...las madres somos las madres”

(Cecilia. 41 años, hija 11 años).

“el padre ahora está más involucrado, al principio no, al principio...pero bueno, es como todos los padres, como dicen, los niños para las madres y ya cuando hay un problema... encima que no sabemos ni por donde cogerlo” (Susana. 40 años, hija 11 años).

Las mujeres entrevistadas han asumido ser más competentes que sus cónyuges para cuidar a sus hijos e hijas, sin tener ningún tipo de argumento que justifique esta superioridad, simplemente, porque son mujeres. El “habitus” de Bourdieu (Lamas, 2000:10) podría explicar cómo los sujetos han incorporado durante el proceso de socialización esquemas de pensamiento, percepción y actuación que han interiorizado como miembros de un mismo grupo social. Por tanto, han naturalizado los roles maternos como propios de las mujeres y lo han hecho sin darse cuenta de que sus acciones y pensamientos encajan en un comportamiento social adecuado; dado que, en la sociedad occidental, como indica Henrietta Moore (1996), el concepto de mujer se define dependiente del concepto de madre y de las actividades asociadas a este rol

(Moore, 1996:40). Susana, por ejemplo, ha manifestado la absoluta incompetencia de su marido para cuidar de su hija porque, según ella, pasa mucho tiempo fuera de casa por su trabajo y no está acostumbrado a tratar con la niña.

“...él se mantiene un poquito más... también es verdad que yo creo que tiene miedo, porque yo muchas veces le digo... ¡Madre mía ¡el día que falte yo, ¿qué será de mi niña?... pero claro, hay muchas reacciones de N. que no sabe qué hacer y yo le digo: J. esto, lo otro, esto, pero claro él hay veces que ya se pone...dejarle solo con ella y que le entre una rabieta a ella, es llamarme veinte veces...Susana, ¿qué hago?, mírala, te mando un video ¿qué hago?... son situaciones que, como las vive poco porque está todo el día trabajando, no sabe cómo manejarlas...” (Susana. 40 años, hija 11 años).

Soledad Murillo (2000) argumenta que el sujeto que cuida no se define por su presencia en el espacio donde se cuida, sino que *“sigue cuidando cuando es delegado”*, explicando que, aunque cuide otro u otra, ella es la que sigue supervisando el cuidado de sus hijos e hijas (Murillo, 2000:78). Por tanto, ellas son las que tienen todo el peso de la responsabilidad, pero también son las que toman decisiones, a menudo, de forma unilateral, ejerciendo el poder en el sentido foucaultiano del término para gestionar todas las actividades derivadas de su rol de madre cuidadora. Para estas mujeres, poner nombre al problema, saber lo que les pasa a sus hijos e hijas, es un alivio por varios motivos, siendo el primero de ellos poder proporcionarles un tratamiento adecuado para suplir las desventajas de un trastorno incapacitante para llevar una vida normal.

“me la empezaron a ver, me la empezaron a tratar, a todo...pues la niña tiene su psicóloga, su psiquiatra, está medicada y, desde entonces, la niña pues pasó un cambio radical, porque... pues porque empezó a venir aquí, a la asociación, aquí a C., empezó con J. Yo, para mí, fue ver las puertas abiertas del cielo que yo pensaba que esto nunca se iba a quitar y la niña empezó a reaccionar a través de venir

a terapia, talleres terapéuticos, campamentos...” (Susana. 40 años, hija 11 años).

“...ella, desde que está con la medicación es otra niña, ella no se relacionaba con nadie... entonces ella ya está empezando a formar su propio grupo de amigas y bueno, bien, ahora está bien, yo la veo bien”. (Cecilia. 41 años, hija 11 años).

La familia espera que el tratamiento mejore la calidad de vida del niño y esto repercute en el resto de la familia. Según la doctora Belén Roselló et al. (2003), los cambios de conducta del vástago afectarán a toda la familia en su vida diaria (Roselló et al., 2003:80), por tanto, si son las madres las que principalmente van a encargarse del cuidado, se entiende que traten de buscar soluciones racionales que puedan modificar la situación (González et al., 2014:79).

Las informantes son mujeres y madres que han tomado las riendas en la gestión del trastorno de sus vástagos y de todas las consecuencias que este ha tenido y tiene en sus vidas y en las de su familia. Esto las ha empoderado, las ha convertido en “madres guerreras”. Han hecho del trastorno de su vástago el eje sobre el que gira su vida.

“a mí me dio una confianza tremenda porque nada más entrar me dijo él: tranquila, pero prepárate porque eres “madre guerrera”...todavía se me ponen los pelos de punta... esto es para toda la vida, pero no te preocupes que te vamos a ayudar, y solo fue ver a la niña...y bueno, fui a por los resultados y, efectivamente, mi hija tenía dislexia, TDAH, una discapacidad muy grande y luego que su coeficiente intelectual era muy por debajo de lo normal” (Susana. 40 años, hija 11 años).

En segundo lugar, contactar con otras madres y padres cuyos vástagos tienen el mismo problema puede ser un apoyo en momentos de tensión y estrés.

“Lo que más, más de todo fue la asociación...he conocido a mucha gente, he hecho amistades, he ido a ver a Barkley, he estado un par de

veces, a la última no pude ir, conocer a otras madres, cursos, entrenamiento familiar, parental” (Manuela.53 años, hija 23 años).

Según Rocío González et al. (2014),

esta estrategia de buscar soporte en personas e instituciones cuando se experimentan situaciones de tensión se ha considerado una forma positiva y adaptativa de afrontar los problemas, ya que implica el manejo directo de estos por medio de la orientación que otros puedan proveer, disminuyendo la tendencia a huir o a evitar el problema y les permite reducir los niveles de estrés parental. (González et al., 2014:80)

Cuatro de las mujeres entrevistadas pertenecen a asociaciones de ayuda y apoyo a sujetos con TDAH, de hecho, dos de ellas son las presidentas de las asociaciones de sus respectivas localidades. Las otras dos ya no están involucradas porque sus hijas son mayores. Pertenecer a una asociación no solo les proporcionó información y ayuda en los primeros momentos, también fue el entorno propicio para socializar a sus hijos e hijas.

“...mi hija no jugaba en el colegio con nadie... y yo, como madre, estaba un poquito preocupada” (Cecilia. 41 años, hija 11 años)

“...le hacían bullying y luego, cuando llegaba a casa lo pagaba con su hiperactividad, su agresividad y con todo” (Manuela.53 años, hija 23 años).

Según Rafael Guerrero (2016), los problemas de interacción social, como acoso escolar o alienación, son habituales entre los niños y niñas con este trastorno (Guerrero, 2016:81). Por tanto, los padres deben conocer muy bien el trastorno que padecen sus hijos e hijas para poder afrontarlo de la mejor manera posible. La necesidad de saber qué les pasa a los vástagos es acuciante para poder dar soluciones a un trastorno que,

como veremos, afecta a todos los ámbitos del sujeto. Casi todas las mujeres entrevistadas han seguido las mismas o muy parecidas pautas para afrontarlo.

“...yo le dije a mi marido: pues yo me voy a liar la manta a la cabeza, pero algo tiene que haber y yo voy a preguntar” (Susana. 40 años, hija 11 años).

Como indica Barkley (2007), *“cuando se entiende el porqué, es más probable que se sepa hacer el cómo”* (Barkley, 2007:22). Este aprendizaje no tendría que excluir a los padres, dado que tampoco las madres eran conocedoras del trastorno antes de que sus hijos e hijas comenzaran a manifestar los síntomas. En este sentido, me surgen dudas acerca de quién de los dos es más responsable de que no se ejerza la co-responsabilidad en la gestión del trastorno, a saber, si es la mujer por asumir el cuidado del vástago debido a su condición de mujer y madre, o es el hombre por aprovechar su atribuida supuesta incompetencia para no asumir su parte de tarea en el cuidado. En este sentido, la teoría de Chodorow (1974) podría servirnos para entender cuál es el mecanismo que actúa en la reproducción de la situación social de las mujeres, de su responsabilidad en la esfera doméstica y de cómo se reproducen los roles femenino y masculino mediante la identificación de los infantes con la madre. La socialización de las informantes en este aspecto no ha sido homogénea, incluso para las mujeres que tienen la misma edad. Manuela no recibió de su madre una educación orientada a reproducir los roles de género femeninos.

“mi madre quiso ser maestra, pero no pudo ser, mi abuelo se empeñó en que se casara, si mi madre hubiera vivido en esta época, ni se habría casado, ni habría tenido hijos... desde mi hermana mayor hasta a mí nos inculcó que teníamos que trabajar, que teníamos que estudiar... que yo le dije a mi madre que no quería estudiar y lo tuve que hacer después”. (Manuela.53 años, hija 23 años)

Mónica, sin embargo, recibió una educación más tradicional.

“recibí una educación superclásica, de la época en que me tocó nacer y de la que estoy muy orgullosa... había que respetar unos valores de siempre, que los sigo respetando y procuro inculcárselos a mis hijos”
(Mónica 54 años, hija 19 años).

Podríamos argumentar que la educación en igualdad sería la clave para acabar con estos diferentes roles que, socialmente, se asignan a hombres y mujeres y que son interiorizados por ambos. Sin embargo, esto no explica que sigamos asociando lo masculino con el poder, que se asigne un valor superior a los hombres sobre las mujeres y tampoco explica, como indica Joan Scott (1996),

la forma en que los niños y niñas¹⁸ parecen aprender esas asociaciones y evaluaciones, incluso cuando viven fuera de familias nucleares o en familias en que las responsabilidades de los padres se dividen con equidad entre marido y esposa. (Scott, 1996:281)

Con respecto al sesgo de género, el discurso de las mujeres entrevistadas es contradictorio. Susana no cree que exista diferencia de género.

“... sí que es verdad que te digo que las niñas son iguales que los niños, en el método, en la forma y en cómo actúan son iguales eh, ... yo te lo digo por otras familias, que hablamos y que son niños y es lo mismo, ellos te cuentan y yo digo: me veo reflejada en mi hija, o sea que prácticamente los niños estos... a ver, no son iguales porque no hay un TDAH igual que otro, pero sí que es verdad que la reacción en los niños y las niñas es la misma, te puedo decir que exactamente igual, no porque sea una niña actual de otra manera, actúa igual, te puedo decir que al 100 %...” (Susana. 40 años, hija 11 años).

Sin embargo, para Mónica sí las hay.

“... el tema de que sean niñas es peor....la mujer es mucho más dominante, por mucho que se piense que el hombre es más...los niños

¹⁸ La autora, en el texto original, utiliza el vocablo inglés “children” que se traduce al español como niños y niñas.

llega un momento en que se tranquilizan un poquito más, pero las niñas no, las niñas pueden tener brotes en cualquier momento, que parece que están más asentadas sí, porque no es lo mismo ser una niña que ser una adulta, pero eso está siempre ahí...”(Mónica 54 años, hija 19 años).

En cuanto al discurso experto, con respecto al género, que recogí durante la conferencia a la que asistí en calidad de observador participante, las neuropediatras manifestaron que, efectivamente, el grueso de la investigación sobre la influencia del género en el diagnóstico del TDAH procede de Norteamérica, concretamente de investigaciones realizadas por el profesor de psicología y neurociencia Stephen Faraone.

Ambas negaron que el control de la impulsividad por parte de las niñas pudiera deberse a la educación recibida y que esta pudiera condicionar su comportamiento.

“...biológicamente el género femenino y el género masculino funcionan diferentes, la manera en que las neuronas se hablan entre sí...la conectividad pura, las áreas del cerebro que conectan son distintas, no tienen nada que ver, por eso es tan apasionante el tema del género, porque no hay nada que se parezca a la neurotransmisión entre el hombre y la mujer”...“somos sustancialmente diferentes” (Neuropediatra 1)

“no considero que esto sea un tema de educación, de tratar de una manera diferente a un hijo que, a una hija, yo pienso que es la manera de manifestar los síntomas en uno o en otro” (Neuropediatra 2)

En esta charla pude constatar que la mayoría de los asistentes eran mujeres, en torno a un 75% de los presentes, lo cual no es extraño si tenemos en cuenta que, estadísticamente, son las mujeres las que siguen empleando más tiempo en el cuidado y crianza de la prole. De hecho, en el debate posterior, así como en el turno de preguntas, solamente intervinieron dos varones, el padre de un niño con TDAH y el vicepresidente de la asociación que organizaba la charla. Las demás intervenciones fueron de mujeres,

la mayoría de ellas madres de pacientes con TDAH y el resto, de profesoras y educadoras sociales. El contenido de la conferencia, fundamentalmente, iba dirigido a aclarar las dudas relacionadas con la medicación de los niños que sufren este trastorno y a desterrar los mitos y tabúes que, según estas doctoras, existen en torno a esta cuestión. Aunque, en el posterior debate, se trataron también otros temas, sobre todo, los relacionados con los problemas que estos niños tienen que afrontar en el ámbito académico. Me permitió también observar el descontento generalizado de los padres (fueron casi todas madres) en cuanto a, según ellos, la nula eficacia de las políticas educativas relacionadas con la atención del alumnado con TDAH. La Consejería de Educación y la de Sanidad en Extremadura han establecido un protocolo de actuación conjunta para el alumnado con TDAH en los centros educativos, pero según los padres y madres que asistieron a la conferencia, este protocolo no está siendo eficaz.

5.2. Cuidado y co-responsabilidad.

Las mujeres entrevistadas han asumido el cuidado de sus hijos e hijas como “su responsabilidad” y también como una “obligación propia” derivada de su condición de madre y de mujer. Estas mujeres se enfrentan al cuidado de sus hijos e hijas que tienen, además, un trastorno crónico¹⁹ e incapacitante.

“...es un niño que, psiquiátricamente, no está bien, es muy duro para una madre, pero es que es muy inestable...” (Isabel. 50 años, hijo 18 años).

La distinción entre cuidado gratificante y cuidado asistencial que hace Soledad Murillo (2003) cuando diferencia entre aquel que se presta a los infantes y adolescentes y el que se presta a un sujeto enfermo, no podemos aplicarlo a las experiencias de nuestras informantes en su rol materno (Murillo, 2003:3). Desde mi punto de vista, me

¹⁹ El TDAH es crónico y comienza a revelarse antes de los 7 años. Se estima que más del 80% de los niños continuarán presentando problemas en la adolescencia, y entre el 30-65%, en la edad adulta. Federación Española De Asociaciones De Ayuda al TDAH

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

parece una generalización arriesgada decir que el cuidado de niños y niñas es gratificante para el cuidador o cuidadora, que suelen ser las madres y, en última instancia, casi siempre una mujer (abuela, tía, etc.). En el caso de las informantes de esta investigación el cuidado de sus vástagos ha supuesto y supone un reto constante y es fuente de conflictos en diversos ámbitos. Sin embargo, dos de las informantes han convertido el trastorno de sus hijos e hijas en un eje sobre el que gira su vida. Ambas son las fundadoras de las asociaciones de TDAH de sus respectivas localidades. Ha trascendido al espacio público, a través de dichas asociaciones, una cuestión de índole privada. Y lo han hecho de forma altruista.

“...pero la asociación no la voy a dejar, podré dejar muchas cosas, pero yo, es una ilusión que tengo, hice la carrera con esa ilusión y voy a aplicar la carrera a la asociación para los proyectos y para todo lo que me haga falta y me dé la gana...” (Isabel. 50 años, hijo 18 años).

Según Elisabeth Badinter (2010), el feminismo esencialista va a redefinir la maternidad y el cuidado de la prole como núcleo central y experiencia crucial a partir de la cual es posible reconstruir un mundo más humano y justo, de forma que la maternidad va a dejar de considerarse una relación privada para entenderse como uno de los dos modelos de la esfera pública (Badinter, 2010:78). Las razones para crear sendas asociaciones, según las informantes, están relacionadas con la necesidad de difundir la naturaleza del trastorno y prestar ayuda y apoyo a los progenitores que lo necesiten.

“...aparte, quiero montar una clínica para niños allí, en N., como la que tiene aquí J., pero montarlo allí...yo monté la asociación por eso, porque yo lo pasé muy mal y yo no tenía ninguna información, y se pasa tan horrible que dices ¡madre mía! a mí no me ayudó nadie, yo voy a intentar ayudar a la gente porque ahora que puedo y sé cómo...” (Susana. 40 años, hija 11 años).

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

Según Soledad Murillo (2000), el altruismo envuelve a la filantropía, al cuidado y a la caridad, que están imbricadas en la parcela de espacio público que les fue concedido a las mujeres y que podía considerarse como una extensión de lo que hacían en el ámbito doméstico (Murillo, 2000:78). Las responsabilidades del cuidado, por tanto, están imbricadas simbólicamente en el género femenino, desde el dolor de la maldición bíblica *“hasta las históricas habilidades femeninas: el gobierno del hogar y el cuidado de los hijos”* (Murillo, 2000:77). Yo también, como la autora, me pregunto si existe una elección racional en el hecho de cuidar, de forma que se puedan repartir tareas y responsabilidades o, si por el contrario, las mujeres no pueden desvincularse de una responsabilidad social inherente a un comportamiento de género (Murillo, 2003:7). Parece que las mujeres hubieran asumido el cuidado como una obligación adscrita al género. Así, la mujer tiene que cuidar, no hay otra opción. Se hace de la necesidad virtud, de la necesidad de los demás, se entiende; por tanto, *“se reviste de excelencia lo que significa desprendimiento de sí”* (Murillo, 2003:8).

No existe ningún motivo para que un hombre no asuma la co-responsabilidad en las tareas del cuidado y crianza de los vástagos, pero las cifras están ahí. Las excedencias por cuidado de hijos e hijas en la Comunidad Autónoma de Extremadura en el año 2017²⁰ fueron solicitadas por 415 mujeres, sin embargo, durante el mismo periodo de tiempo lo hicieron 40 hombres. Si comparamos estos datos con los del año 2005, observamos cómo el número de excedencias por cuidado de hijos e hijas ha experimentado un aumento de casi el 92% para mujeres y del 300% para los hombres. Desde mi punto de vista, estos datos no son significativos si tenemos en cuenta que, en el año 2005 solamente 10 hombres solicitaron la excedencia para cuidar de sus vástagos,

²⁰ Fuente: Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social. Más información en:

<http://www.empleo.gob.es/es/estadisticas/contenidos/anuario.htm>

Tabla actualizada a 29 de junio de 2018

siendo 217 las mujeres que lo hicieron para el mismo periodo de tiempo. Es decir, en 13 años las cosas han cambiado poco con respecto a quién se queda en casa cuando llega un nuevo miembro a la familia. La socióloga María Ángeles Durán, con respecto a las excedencias, argumenta que las mujeres se retiran del empleo porque tienen obligaciones, es decir, porque su tiempo está expropiado, puesto que desde que nacen están abocadas a cederlo de forma voluntaria a los miembros de su familia o su comunidad (Durán, 2019b).

Pero ellas no son las únicas que cuidan, dos de las informantes tuvieron que recibir ayuda de sus padres y hermanos debido al curso que tomaron los acontecimientos de su vida. Una de ellas se separó del padre de su hija cuando esta contaba con tres meses de edad y nunca han vuelto a tener contacto con él. Durante un tiempo vivió con sus padres y, a pesar de que estaba trabajando, recibió ayuda económica de ellos.

“...al principio fue muy duro cuando estuve sola... pero cuando tienes pareja... porque bueno hay madres que tienen que dejar de trabajar, pero yo no pude, muy mal la conciliación familiar, muy mal todo...pero bueno, como pude, mis hermanos me echaban una mano alguna vez, pero ellos también tenían que trabajar, tenían sus niños, pero fue muy difícil... durante el tiempo que viví con mis padres puede traer a la niña a una academia de inglés con 3 añitos, que esa me la pagaba mi madre, porque como mis sobrinos venían ella decía: la tuya también...” (Manuela.53 años, hija 23 años).

La otra informante que se separó del padre de sus hijas también recibió ayuda de su familia para poder afrontar el cuidado de sus hijas.

“... mi familia materna siempre ha estado ahí y mi hermano, sobre todo, yo me separé y mi hermano fue el primero que se vino a vivir conmigo para ayudarme con las niñas, para llevarlas y traerlas, mi hermano tenía 18 años y él las llevaba y las traía para que yo pudiera

trabajar, porque empecé a trabajar en una fábrica de aceitunas y mis horarios eran un poco raros y él las llevaba antes de irse al taller a trabajar...” (Juana. 40 años, hija 16 años)

La ayuda de las redes de parentesco es fundamental como apoyo en el cuidado, sobre todo, por parte de abuelas y tías, es decir, mujeres. Sin embargo, Juana también recibió ayuda de su hermano. Este cuidado gratuito que brindan las mujeres traducido a coste real, si tuviera que asumirlo el Estado, supondría, según las investigaciones de María Ángeles Durán (2019a), una subida del impuesto de la renta del 70%. Ninguna de las mujeres entrevistadas recibe ayuda extra en las tareas domésticas de forma remunerada. El cuidado que procede del exterior es gratuito y lo prestan las redes familiares.

5.3. La familia.

Las mujeres entrevistadas manifiestan la impotencia que sintieron cuando la familia quitó importancia o ignoró directamente la posibilidad de que los niños tuvieran alguna patología asociada a los patrones de conducta que presentaban.

“...la familia me decía: es que estás como... joe...como empeñada con la niña, como que tiene algo... que la niña no tiene nada...que la niña está normal, que tú ves cosas donde no las hay...”

(Susana. 40 años, hija 11 años).

Contar con precedentes familiares de trastornos del neurodesarrollo o de conducta ayuda a visibilizar y a comprender el TDAH. Las experiencias previas en algunas de las familias de las informantes fueron fundamentales para dar importancia a las preocupaciones que suscitaban en ellas los patrones de comportamiento de sus hijos e hijas. No en vano, es un trastorno en el que la genética tiene un peso importante, como ya he mencionado anteriormente. Manuela fue diagnosticada de TDAH siendo adulta e identificó sus conductas con las de su hija a su misma edad. Otra de las informantes,

Isabel, no tiene un diagnóstico clínico, pero está convencida de que padece el trastorno por los mismos argumentos que sostiene Manuela. Los datos obtenidos durante las entrevistas de ambas me permitieron constatar que padecer el trastorno les ha ayudado a entender el comportamiento de su prole, aunque ello no ha aminorado los niveles de estrés emocional que les genera el TDAH de sus vástagos.

“...mi hermana ya tenía experiencia, por lo de mi sobrino, ella fue la que me dijo que llevara a mi hija a la psicóloga...” (Cecilia. 41 años, hija 11 años)

“...porque yo también lo soy, ¿no se me nota? (risas)... tú te aprendes a manejar tu vida como tú puedes, a mí me diagnosticaron cuando mi hija tenía 12 años, hubo un problema familiar con mi madre y a mí se me desata una ansiedad horrorosa y entonces estaba en J. y me dieron la baja y me mandaron a urgencias, al psiquiátrico, y cuando hablaba con el psiquiatra le conté lo de mi hija y me mandó al psicólogo para que me hiciera unas pruebas y gracias a eso...” (Manuela. 53 años, hija 23 años).

Para Barkley (2007), los niños con TDAH ocupan *“un sitio específico dentro de la red o sistema social, siendo el más significativo y próximo, la familia”* (Barkley, 2007:125). Y dentro del entramado familiar, las madres son las que soportan la mayor presión, tal y como se recoge en los testimonios de las informantes. Las relaciones familiares no son fáciles cuando hay un vástago que padece TDAH, porque la tensión y el desgaste emocional suele ser muy alto. Algunas de las informantes no pueden evitar comparar el trastorno de sus vástagos con otro tipo de enfermedades o discapacidad.

“...porque yo lo digo, que la niña podría estar inválida, ¡ya!, pero que también esto es lo mismo, a ver, yo no digo que mi hija sea como una inválida, pero que también es una cosa que tienes que vivirla...” (Susana. 40 años, hija 11 años).

“...a veces preferiría que estuviera cojo, de verdad te lo digo...”
(Isabel. 50 años, hijo 18 años).

Según indica Belén Roselló et al. (2003), el TDAH provoca *en las familias de niños hiperactivos unos niveles de impacto y de estrés similares a los de las familias con hijos autistas* (Roselló et al., 2003:80). Si consideramos que el autismo está catalogado como uno de los trastornos más graves del neurodesarrollo, podemos entender la importancia que para una familia supone tener un sujeto con TDAH. Manuela, sin embargo, ha visto patologías muy graves en su ámbito laboral y ha sido capaz de relativizar el trastorno de su hija hasta sentirse “afortunada”

“a mí me ayuda mucho el trabajo que yo tengo, ¿sabes por qué? porque yo pensaba: esto que tiene mi hija no es nada comparado con otras personas que tienen diversidad funcional y que tienen pañal y eso te hace mirar la vida, bueno ese pequeño problema, te lo hace mirar de otra manera...” (Manuela.53 años, hija 23 años).

Manuela y Juana se separaron de los padres de sus hijas hace 22 y 12 años, respectivamente. El motivo de su separación no está relacionado con el TDAH de sus hijas. Las dos han formado familias reconstituidas en las que el cónyuge varón no ha aportado prole al matrimonio. En ambas familias, las informantes tienen que equilibrar su papel de esposa y su papel de madre, haciendo de árbitro entre sus hijas y sus maridos, lo que en ciertas ocasiones ha sido motivo de tensión en la convivencia diaria, pero a pesar de las dificultades, han mantenido la estructura familiar.

“ él era soltero, no tiene hijos, muchas veces me dice: pero para que le dices nada, si no lo va a hacer, y yo le digo: pero se lo tendré que decir ¿no?, aunque no lo haga, y entonces le digo: ¡claro, como tú no eres padre, no lo puedes entender!, porque los padres aunque sepamos que los hijos no lo van a hacer, aunque sepamos que nos van a dar el rebotazo, estamos ahí y no dejamos de estar ahí, y es diferente... yo llego de trabajar y N. no ha hecho nada en casa, no ha

estudiado y yo, relato, y él dice que yo llego harta de trabajar y me tengo que poner a hacer lo que ella no ha hecho ...y si estuviera sacando unas notazas pues entonces, a última, pero... y entonces chocan bastante...y yo, en el medio” (Juana. 40 años, hija 16 años).

“...le cogió mucho odio a los hombres durante un tiempo...luego ya lo vio como normal, pero al principio... ¡como si le fueran a quitar a su madre!, ella era muy posesiva, pero luego ya se le pasó y se dio cuenta... él lo hace todo, él todo... él le ayudaba muchísimo con las matemáticas cuando estábamos en el pueblo, le ayudó muchísimo y bueno, gracias a él las matemáticas que aprendió, con él todo lo que quiso y más...” (Manuela.53 años, hija 23 años).

Según el estudio realizado por Roselló et al. (2003), el porcentaje de padres separados es bajo y, aunque existe un cierto grado de insatisfacción marital en los padres de estos sujetos, se manifiesta más en enfrentamientos y desacuerdos que afectan a toda la familia que en el divorcio de los padres (Roselló et al., 2003:80).

La variable edad también es un factor muy importante, siendo la adolescencia un periodo especialmente conflictivo, como es el caso de tres de las informantes, cuyos vástagos tienen edades comprendidas entre los 16 y 19 años. Durante la adolescencia de los sujetos con TDAH las interacciones familiares son más conflictivas, se discute más, la comunicación es más negativa y las tácticas para resolver los conflictos son más agresivas, lo cual incrementa el estrés parental y, sobre todo, el maternal (Roselló et al., 2003:80).

Con respecto a los hermanos y hermanas la convivencia es un factor a tener en cuenta, influyendo en gran medida en las malas relaciones entre ellos, puesto que como manifiesta una de las informantes, cuando su hija mayor se emancipó la relación entre las hermanas mejoró.

“...ellas se han llevado siempre fatal, siempre, ahora no, ahora si

tiene cualquier problema llama a su hermana... ” (Juana. 40 años, hija 16 años)

Los conflictos familiares entre hermanos y hermanas no son exclusivos de familias en las que algún miembro tiene TDAH, pero las consecuencias del trastorno pueden provocar más situaciones conflictivas debido a los celos o a la carga de trabajo que los hermanos y hermanas *sanos* soportan, en comparación con los hiperactivos.

“...pues se llevan fatal, fatal, fatal, fatal, de hecho F. cuando nació el pequeño, se le cayó hasta el pelo...” (Isabel. 50 años, hijo 18 años).

“...la hermana no colabora en el cuidado, yo puedo decir que mi hija la mayor es que no, no y no... ¡yo dejar a N. con ella! es un suplicio, le digo: te tienes que quedar con tu hermana, ¿yo?, no, yo tengo que salir, o sea, no quiere, no quiere...” (Susana. 40 años, hija 11 años).

Los motivos, según Barkley, obedecen a que los hermanos y hermanas se cansan y se exasperan por vivir en un ambiente disruptivo y confuso (Barkley, 2007:128). Otros autores, como Rocío Roselló et al. (2003) argumentan que

los hermanos de niños con TDAH manifestaron sentirse influidos por la conducta de sus hermanos de tres maneras: como víctimas de sus abusos, porque se veían obligados por sus padres a ejercer de ‘cuidadores’ o ‘guardianes’ de su hermano y por los sentimientos de tristeza y derrota que experimentaban. (Roselló et al., 2003:80)

5.4. Lo social.

5.4.1. Ámbito académico

Los problemas relacionados con el ámbito académico de sus hijos e hijas son una constante en los discursos de todas las informantes, tanto con sus profesores como con sus pares. Las informantes percibieron que los profesores de sus vástagos estaban

más interesados en ignorar sus demandas que en tratar de solucionar los problemas de estos en el aula.

“...yo le decía a los profesores que algo le pasaba a la niña, porque yo a la niña... yo la veía que no llevaba el ritmo y yo, como tenía la referencia de la otra... yo es que decía: es que esto no es normal...la maestra me decía que no me preocupara, que la niña era un poco inmadura, pero que no le pasaba nada” (Cecilia. 41 años, hija 11 años).

“...pero la dirección del centro me dijo que era una niña perfectamente normal y que no tenía nada”. (Juana. 40 años, hija 16 años).

En ocasiones, tal como indica Barkley (2007), los padres se sienten avergonzados y humillados por el trato que reciben de los profesores de sus hijos e hijas, experimentan sentimientos de incompreensión y de ser tratados como “niños” en las entrevistas con los maestros, de forma que sus opiniones y puntos de vista son rechazados como ingenuos o parciales (Barkley, 2007:27). En las entrevistas las madres no manifestaron haberse sentido humilladas por el profesorado de sus vástagos, pero sí relataron que se habían sentido incomprendidas cuando manifestaron a estos sus cuitas ante el comportamiento de sus hijos e hijas. Se sintieron, además, cuestionadas en su papel de madres y de educadoras, como le sucedió a Juana y a Manuela con sendas maestras de sus hijas.

“...la maestra dijo que todo lo que le pasaba a la niña era porque su padre y yo nos habíamos separado, que la culpa era mía...porque éramos una familia desestructurada” (Juana. 40 años, hija 16 años).

“...una maestra me dijo que mi hija tenía problemas porque era madre soltera, porque no tenía una figura paterna, esto pasó antes de volverme a casar” (Manuela.53 años, hija 23 años)

Sin embargo, a pesar de todos estos obstáculos, no cejaron en su empeño por saber qué les ocurría a sus hijos e hijas y buscaron asesoramiento a través de sus

pediatras y de algunos profesores que sí atendieron sus demandas y les indicaron por dónde encaminar sus pasos.

“...Tuve la suerte que la profesora de educación infantil, ella la verdad, que con todos los niños que han pasado con ella, enseguida les recomendaba a las madres y acertaba siempre, era certera, te lo digo porque era así, con mi hija me dijo lo que era...” (Manuela.53 años, hija 23 años).

El colegio es el primero de los lugares donde sus hijos e hijas van a tener que afrontar numerosos problemas, no solo académicos, sino también de interacción con sus pares. En el entorno escolar comienza la socialización temprana de los niños y niñas, y para aquellos que sufren TDAH es también el lugar donde tienen que empezar a afrontar los primeros rechazos y frustraciones. Los vástagos con TDAH de nuestras informantes han sufrido acoso y alienación social en su entorno escolar. Las niñas fueron catalogadas de “locas” y “raras” porque sus patrones de conducta no se ajustaban a lo considerado como “normal” y al adolescente varón le llamaron “maricón”, llegando a ser agredido. Para las informantes estas experiencias con otros niños y niñas y otras madres fueron muy dolorosas.

“...pues ya te digo, es muy duro el rechazo de los niños, de las madres...” (Manuela.53 años, hija 23 años).

“...de hecho, la llamaban “la loca” porque hablaba sola... ella, como no sabe ni bien ni mal...pues como no querían jugar con ella se iba o si alguno decía: N. si me das el bocadillo juego contigo y se lo daba, porque ella es muy inocente...” (Susana. 40 años, hija 11 años).

“... ha tenido muchos problemas en el colegio, porque no la querían, la apartaban siempre, si había cumpleaños... llegaba con unos sofocones...porque nunca la invitaban y las madres repartían las tarjetas en las filas y a mí como madre me dolía muchísimo...” (Mónica 54 años, hija 19 años).

“...empezó en primero de ESO, coincidiendo con un cambio de colegio, le empezaron llamar “Johnny maricón” y llegaron a pegarle entre dos, a partir de aquello empezaron las crisis de ansiedad, en parte me culpaba a mí porque yo le decía que no peleara con nadie...” (Isabel. 50 años, hijo 18 años).

Según Rafael Guerrero (2016), los sujetos con TDAH son más rechazados por sus compañeros que el resto, no les suelen invitar a los cumpleaños y a otros eventos y los padres rechazan asistir debido a los conflictos que puedan generarse. Así, un 50% son rechazados por sus amigos y un 70% reconocen no tener un mejor amigo (Guerrero, 2016:255)

5.4.2. Ámbito laboral

Las mujeres que han participado en esta investigación desempeñan trabajos remunerados, excepto una de ellas, que actualmente está desempleada. Manuela y Juana, como ya hemos mencionado, están trabajando en ámbitos relacionados con el cuidado. Manuela trabaja en un centro de educación especial y en ocasiones, cuando su hija era más pequeña, su jornada laboral continuaba cuando llegaba a casa debido a las consecuencias del TDAH de la niña.

“...pero también te lo digo, que no descansaba, porque después de mi trabajo llegaba a casa y tenía más de lo mismo, eso era agotador”

(Manuela.53 años, hija 23 años).

En ocasiones, las madres de sujetos con TDAH no utilizan estrategias de evitación, es decir, no se concentran en el trabajo o en otras actividades que les evitarían pensar en el problema (González et al., 2014:80). Este patrón de comportamiento no es el que han seguido nuestras informantes. El trabajo para Susana ha supuesto una válvula de escape, una forma de salir de casa y paliar el estrés emocional que el trastorno de su hija ha ocasionado en su vida.

“...yo tengo un trabajo de administrativa y luego me muevo mucho porque intento también evadir los pensamientos, no estar todo el día con lo mismo, porque es agotador...” (Susana. 40 años, hija 11 años).

Isabel ha estado de baja médica una temporada y necesitaba comenzar a trabajar, salir de casa.

“...ahora estoy de baja por lo de la espalda... y no veo el momento de incorporarme, porque no puedo doblarme que si no...la casa se me cae encima...” (Isabel. 50 años, hijo 18 años).

El estatus económico de Juana mejoró a través de la formación, dado que cuando se separó no realizaba ningún trabajo remunerado y durante un tiempo tuvo que aceptar empleos precarios para obtener ingresos.

“...fue una época muy dura porque cuando yo empecé a estudiar no veía a mis hijas, yo trabajaba por las noches, luego me llamaron para trabajar del ayuntamiento porque lo de por las noches era en “negro”, y entonces trabajaba en lo de los albañiles desde las 8:00 hasta la 13:00, a la 13:00 me iba a limpiar unas casas que tenía y a las 16:30 me iba al instituto, a estudiar auxiliar de enfermería...” (Juana. 40 años, hija 16 años).

5.5. El ocio.

El ocio de las informantes y su familia está condicionado por el comportamiento de sus hijos e hijas con TDAH, sobre todo cuando son pequeños.

“...a medida que se va haciendo mayor se va comportando mejor, de chica era horrible, nosotros no podíamos salir, nos formaba unos espectáculos, la gente nos miraba super raro, se pensaban que nosotros no sé...nosotros fuimos un día...nos formó un espectáculo en un restaurante, pegándonos, arañándonos y ¡madre mía!...porque la tuvimos que coger como pudimos y llevárnosla de allí y siempre decíamos: con esta niña es que no se puede ir a ningún sitio...” (Cecilia. 41 años, hija 11 años)

Además, tienen que soportar juicios de valor acerca de su desempeño como educadoras.

“...tú vas por ahí con ellos y la gente se te queda mirando y pensarán: estos padres son muy permisivos o son gilipollas o tiene un sinvergüenza en su casa, es que es así, la percepción que tiene la gente es esa...” (Isabel. 50 años, hijo 18 años)

“...los demás piensan que no sabemos educar, que estos niños se portan así porque los consentimos” (Susana. 40 años, hija 11 años).

Según Belén Roselló et al. (2003), los padres limitan su vida social como consecuencia *“de los continuos rechazos y desaprobaciones en la manera en que tienen los padres de enfrentarse y resolver el comportamiento problemático del niño”* (Roselló et al., 2003:83). Sin embargo, aprender a enfrentarse a estos juicios de valor es una constante en el discurso de las informantes, que superan ese rechazo y desaprobación y tratan de normalizar su vida en su tiempo libre.

“...yo antes procuraba no salir de casa, pero ya, ahora he dicho que lo siento, que no, y me he llegado a levantar en muchos sitios y, mi hija, TDAH, es lo que hay, no puedo hacer otra cosa, mi hija se puede tirar 5 horas chillando, es que no puedo pararlo porque si encima le riño o le digo algo es peor, entonces espero a que se calme y cuando se calme la haré razonar, pero eso la gente no lo entiende...” (Susana. 40 años, hija 11 años).

5.6. La mujer y la madre.

En el caso de las informantes, el trastorno de sus vástagos ha provocado en ellas mucha frustración y un importante desgaste emocional, cuestionándose constantemente si estaban o no tomando las decisiones adecuadas con relación al trastorno de sus hijos e hijas.

“...no me voy a culpar de que la ansiedad y los TOC hayan sido producidos porque se le ha medicado, porque yo decidiera medicarle, porque tú tienes siempre la duda ahí, ¿estoy haciendo lo correcto o no lo estoy haciendo?... puede que haya otra alternativa no tan dañina como esta...” (Isabel. 50 años, hijo 18 años)

Este desgaste emocional viene acompañado, en ocasiones, de sentimiento de culpa.

“... yo la he sobreprotegido mucho, quizá ese aferramiento a mí es por eso, porque la he sobreprotegido, porque como era gordina para que no se metieran con ella, porque como ella era así de rara, bueno pues ya está, si no quiere, pues no quiere, entonces he sido mucho más blanda con ella que con su hermana...” (Juana. 40 años, hija 16 años).

La cronicidad de la enfermedad es, en el caso de las informantes, lo que más preocupación y angustia suscita en ellas.

“...yo reconozco que se ponen un poquito intensos...yo decía, ¿esto nunca va a parar, siempre va a ser así? Porque me tiene agotadita, porque te agotan mentalmente a ti, es un pun, pun, pun, y cuando la cogen con algo es...” (Mónica 54 años, hija 19 años).

González et al. (2014) han determinado que las mayores fuentes de estrés que experimentan las madres de sujetos con TDAH proceden de la cronicidad de la enfermedad, de la desaprobación familiar, escolar y social que genera la conducta disfuncional de su prole y, en algunos casos, del insuficiente apoyo profesional (González et al., 2014:73).

En la mayoría de los casos, la demanda de atención de sus vástagos hacia ellas es tan grande que han tenido que posponer sus propias necesidades en función de las de ellos y, aunque tienen pareja, son ellas las que dedican la mayor parte de su tiempo a su cuidado, lo que les provoca ansiedad y estrés.

“...siempre ha demandado mucha atención, sobre todo mía, más que de su padre y claro, te busca a ti, tú eres un saco de boxeo, si me salen las cosas bien, mamá, si me salen las cosas mal, mamá, y mamá es la que tiene que estar ahí siempre y mamá también esta quemá... hay días que me entran ganas de llorar sin saber por qué, estoy cansá, estoy quemá, no soy feliz...” (Isabel. 50 años, hijo 18 años)

Como indica Soledad Murillo (2000), el sujeto femenino focaliza sus esfuerzos en la salud y el cuidado del otro, descuidando la suya propia, de forma que la mejoría o el deterioro del ser que está siendo cuidado ocupa todo su pensamiento, *“no hay lugar para otros contenidos”* (Murillo, 2000:77).

Si bien estas madres tienden a la resolución del problema, presentan episodios de desborde emocional porque la crianza de un niño con TDAH ofrece numerosos retos, dado que tienen más dificultades para obedecer las órdenes e inhibir las respuestas impulsivas y son menos sensibles a las peticiones de los padres.

“...estrés psicológico total, la vida tuya, personal, se te viene abajo, tus planes se te vienen abajo, te dicen: ¡es que la niña podía estar inválida!...¡ya!, pero también que esto es lo mismo, a ver, yo no digo que me hija sea como una inválida, pero que también es una cosa que tienes que vivirla y que te fastidia los planes, pero de tu vida total, porque tú de decir voy a hacer muchas cosas y te das cuenta de que no puedes, tienes que someterte a qué puedo hacer con ella...”
(Susana. 40 años, hija 11 años).

Según Badinter (2010), la vida conyugal siempre ha tenido un coste social y cultural para las mujeres, tanto por el reparto de las tareas domésticas y por la educación de los hijos, como por el desarrollo de su trayectoria profesional. Hoy en día no es tanto el matrimonio sino la vida en pareja y la llegada de los hijos, lo que supone una carga para la mujer (Badinter, 2010:27).

Pero una vez diagnosticado el trastorno de sus hijos e hijas, han sido capaces de

afrontar la manera de resolver las vicisitudes que se iban presentando, se han informado y han visibilizado el problema para ayudar a otras madres y padres que estaban pasando por la misma situación. En concreto, Isabel y Susana no solamente han buscado orientación, apoyo y ayuda en los profesionales y las asociaciones, además, ellas mismas han promovido la creación de sendas asociaciones de TDAH en sus localidades.

Se evidencia, en general, que las mujeres buscan más apoyo social para resolver sus problemas que los hombres y, en el caso de las madres de sujetos con TDAH, hacen más uso de estas estrategias. El soporte de profesionales o instituciones, cuando se experimentan situaciones de tensión, se puede considerar una forma positiva de afrontar el problema, disminuyendo la tendencia a huir de él o a evitarlo (González et al., 2014:80).

De todas las informantes con vástagos adolescentes, Manuela es la que más positividad ha dado al trastorno de su hija, dado que ha visto los frutos del trabajo realizado con ella a lo largo del proceso de crianza.

“... yo le decía, tú eres... esta es tu vida... tú eres la que estudia y tú eres la que te suspendes... ella se aprendió esto: “sí se puede”, si no puedes hoy, al día siguiente lo intentas, hay que intentarlo, intentarlo, intentarlo...los niños se tienen que caer, se tienen que llevar frustraciones, tienen que aprender a arreglar papeles, tienen que saber de todo, de todo, si no los enseñas...mi hija ha estado en Grecia, Berlín sitios que ni por ensoñación me habría imaginado, ella ha ido y yo no lo he necesitado, yo he confiado en ella”
(Manuela.53 años, hija 23 años).

Isabel, sin embargo, necesita romper el vínculo de cuidado con su hijo para poder descansar el uno de la otra. Ha tenido muchos problemas de ansiedad derivados del trastorno de su hijo y de las consecuencias que ha ocasionado en su vida y en la de su familia. Necesita que su hijo se vaya de casa para poder tener tiempo para ella.

“...yo ya lo que quiero es tiempo para mí, necesito que F. acabe 2º de bachillerato, primero por él y después por mí...necesito que se vaya, él necesita irse y yo necesito que se vaya...” (Isabel. 50 años, hijo 18 años).

Como he mencionado al principio, hay infinitas maneras de ser madre y, en ocasiones, la experiencia es poco grata (Badinter, 2010). En este sentido, las participantes de esta investigación han padecido, en mayor o menor medida, la parte ingrata de la tarea de ser madre, que se ha visto incrementada por el trastorno de sus hijos e hijas. Sin embargo, a pesar de todas las dificultades que ha supuesto para ellas y sus familias este trastorno, han aprendido a vivir con él y con las consecuencias del mismo.

“¿cómo he hecho lo que he hecho? Pues no lo sé, no sé cómo acabé la carrera...estuve a punto de tirar la toalla varias veces a raíz de lo del niño y lo de mi hermano...” (Isabel. 50 años, hijo 18 años).

“...no sabemos cómo vamos a tener el día, eso es otra, o sea, como se levante ella, así es el día que vamos a tener en la familia, si ella se levanta estupendamente, tenemos un día maravilloso todo el mundo, si ella se levanta enfadada, eso es horrible...yo acababa llorando, porque no sabía ni por donde tenía que tirar y me tenía harta,... es que te saca de tus casillas, siempre retándote...” (Cecilia. 41 años, hija 11 años).

Como indica Ana de Miguel (2015), la crianza y el trabajo doméstico no solo comportan cargas físicas sino también psicológicas y morales, susceptibles de extenderse durante las 24 horas del día convirtiéndola en una jornada interminable (De Miguel, 2015:193).

6. Conclusiones.

La maternidad es un trabajo y, en la mayoría de los casos, una desventaja para la proyección social y profesional de las mujeres, esto es una obviedad y hay datos que lo corroboran. El matrimonio, como indica Badinter (2010:27), ha dejado de ser una necesidad y es la vida en pareja y la llegada de los hijos lo que acarrea una mayor carga para las mujeres. Si a todo esto añadimos la llegada de un vástago con un trastorno como es el TDAH, todo lo anterior se acentúa aún más. Para la gran mayoría de las familias es una debacle, y para la gran mayoría de las madres la crianza de un hijo o una hija con estas características supone un trabajo a tiempo completo, que cercena sus expectativas e implica un alto desgaste emocional. De las cinco mujeres que han formado parte de mi investigación, solamente una de ellas hablaba en plural cuando se refería a las tareas y a la responsabilidad del cuidado de sus hijas, el resto siempre ha utilizado la primera persona del singular para referirse a dichas tareas y responsabilidades. Si comparamos la vida de las mujeres, de forma diacrónica, con la de sus abuelas, como indica Ana de Miguel (2015:20), hay razones para ser optimistas, pero si lo hacemos con la de los hombres, veremos cómo siguen siendo ellos los que tienen el poder en la esfera pública y los que se siguen dejando servir y cuidar en la privada. A continuación, expongo las conclusiones a las que he llegado después de escuchar y analizar los testimonios de las mujeres integrantes de este trabajo de investigación:

1. Las participantes no proporcionan argumentos para asumir las responsabilidades y la tarea del cuidado de sus vástagos como propia. Son sus madres y es su deber, ese es todo el argumento.
2. Los padres, según cinco de las informantes, se han desvinculado de las tareas del cuidado y las han transmitido a las madres. En esos hogares no se ejerce la co-

responsabilidad.

3. Dos de las informantes han formado una nueva familia en la que el cónyuge varón no ha aportado prole. No he podido constatar, en el análisis de los datos, que existan diferencias significativas con respecto a las tareas de co-responsabilidad y cuidado entre las familias reconstituidas y las familias tradicionales.
4. Detentan la autoridad y la toma de decisiones en el espacio doméstico. En este ámbito son sujetos con poder. Esta toma de decisiones está vinculada, principalmente, a la búsqueda de información y tratamiento, tanto farmacológico, como de terapia conductual para el trastorno de su prole.
5. Gran parte de su tiempo está orientado al cuidado del vástago con TDAH, lo que ha provocado conflictos con sus parejas y el resto de sus hijos e hijas, que han visto limitado el tiempo que “su mujer” y “su madre” dedican al resto de la familia.
6. Las situaciones conflictivas han provocado en ellas una percepción negativa en su rol de madre y sentimientos de culpa. Los conflictos con los hijos e hijas son mayores y más graves durante la adolescencia que durante la infancia.
7. Tienen distintas formas de entender ciertos aspectos del ejercicio de la maternidad. Unas son madres sobreprotectoras con su prole por el trastorno que sufren, y otras prefieren que sus hijos e hijas sean más autónomos, exactamente, por la misma razón. Las experiencias negativas de sus vástagos, con respecto al acoso sufrido en el ámbito escolar, han sido experiencias frustrantes y dolorosas para ellas.
8. Manejan un discurso experto sobre el trastorno de sus vástagos y dos de ellas han compartido sus experiencias a través de las asociaciones que han fundado. Esto ha supuesto una pequeña parcela de poder en el ámbito público, aunque siga siendo una proyección de las tareas del cuidado del ámbito doméstico.
9. Las diferencias de género y su relación con el TDAH no son significativas en el

discurso de las informantes. En el análisis de los datos se observan juicios de valor contradictorios con respecto a esta cuestión más que argumentos contrastados. En este aspecto se abre una línea de investigación que está poco estudiada, tal y como manifestaron las expertas en neuropsiquiatría durante la conferencia.

10. Se refleja en el discurso de las informantes la importancia de las redes de parentesco para conciliar la vida laboral y familiar. La ayuda sin contraprestación, por parte de la familia en el cuidado de sus hijos e hijas, ha sido determinante en el caso de alguna de ellas para poder realizar trabajos remunerados.

11. Las políticas públicas y el incremento de leyes relacionadas con permisos y excedencias para el cuidado de la prole no se traducen en avances reales hacia la co-responsabilidad. Si, además, la coyuntura económica del país prescribe la necesidad de hacer recortes presupuestarios, las políticas y los recursos públicos destinados al cuidado y a la conciliación familiar son los que prioritariamente disminuyen. Por tanto, como ya hemos apuntado, son las redes de parentesco las que asumen la tarea del cuidado de forma altruista. Las mujeres concilian con sus familias de origen y con ellas mismas.

Las mujeres que han participado en esta investigación han tomado las riendas y el control del hecho sobrevenido de tener un hijo con TDAH. No lo han elegido, pero lo han asumido. Ciertamente es que en el imaginario colectivo las responsabilidades que acarrea la maternidad siguen siendo “cosa de mujeres”, y por el mismo motivo ellas lo han interiorizado así. Todas, en algún momento de las entrevistas, manifestaron encontrarse cansadas, tanto física como mentalmente, debido a la ardua tarea que les ha supuesto y les supone el cuidado de sus hijos e hijas con TDAH. Se han involucrado tanto en la salud de sus vástagos que han descuidado la suya propia. No tienen tiempo para

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

dedicárselo a ellas mismas. Su tiempo no les pertenece, está “*expropiado*” (Durán, 2019b).

Para terminar, me gustaría hacer una pequeña reflexión acerca de la educación, la socialización y la reproducción de los roles sociales que condicionan el estatus de las mujeres en la sociedad. Es cierto que la socialización y la educación que recibimos no explica por sí sola por qué se repiten los roles estereotipados que relegan a la mujer a un papel secundario en la sociedad. Sin embargo, estoy firmemente convencida de que la educación en igualdad es necesaria y, además, es un asunto político que no puede dejarse relegado al ámbito doméstico. Es necesario implementar políticas educativas que integren planes de estudios con contenidos de género en las aulas, de esta manera existirá alguna posibilidad de modificar las estructuras mentales y provocar cambios que repercutan en las actividades sociales de hombres y mujeres. Lo dijo Joan Scott, “*la política construye el género y el género construye la política*” (Scott, 1996:293).

María del Rosario Ceballos Silva

Cáceres, 12 de junio de 2020

7. Bibliografía

- Badinter, Elisabeth. (2010). *La mujer y la madre*. Madrid: La esfera de los libros.
- Barkley, Russel. A. (2007). *Niños hiperactivos: Cómo comprender y atender sus necesidades especiales*. Barcelona: Paidós.
- Barkley, Russel. A. (2013). *Tomar el control del TDAH en la edad adulta*. Barcelona: Editorial Octaedro
- Bertaux, Daniel. (2005). *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Bellatera.
- Chodorow, Nancy. (1974). "Family structure and feminine personality". En *Woman, Culture and Society* (págs. 43-66). Stanford University Press.
- De Beauvoir, Simone. (2005). *Segundo Sexo*. Madrid: Cátedra.
- De Miguel, Ana (2015). *Neoliberalismo sexual. El mito de la libre elección*. Madrid: Cátedra- Feminismos.
- Delgadillo, J. F. (2012). Foucault y el análisis del poder. *Revista de Educación y Pensamiento*, 160-170.
- Díaz de Rada, Ángel. (2007). *Etnografía y Técnicas de investigación antropológica. Guía Didáctica*. Madrid: UNED.
- Durán, María Ángeles. (5 de enero de 2019b). "Hay muchas mujeres que quieren tener hijos, pero no pueden". (Raúl Conde. Entrevistador). *El mundo*. <https://www.elmundo.es/opinion/2019/01/05/5c2f57d421efa0bd0d8b45da.html>
- Durán, María Ángeles. (12 de febrero de 2019). "Se tendría que subir un 70% el IRPF para poder pagar los cuidados en el hogar que son gratis". (Amaya Larrañeta, Entrevistadora) <https://www.20minutos.es/noticia/3549694/0/entrevista-maria-angeles-duran-premio-nacional-sociologia-trabajo-hogar-cuidados/>
- Garrido Mayo, María José. (2017). *Etnopediatría: Infancia, biología y cultura*. Tenerife: Editorial Ob Stare.
- González, Rocío., Bakker, L., & Rubiales, J. (2014). Estrategias de afrontamiento y estilos parentales en madres de niños con y sin trastornos por déficit de atención e hiperactividad. *Pensando psicología*, 71-84.
- Guerrero Tomás, Rafael. (2016). *Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad*. Barcelona: Cúpula.

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

- Hammersley, M., & Atkinson, P. (2009). *Etnografía: Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós Básica.
- Hernández Corrochano, Elena (2012). *Teoría feminista y antropología: Claves analíticas*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Lamas, M. (2000). Diferencias de sexo, género y diferencia sexual. *Cuicuilco*, vol. 7 n°18, 1-24.
- León Hernández, Luz Stella. (2012) ¿Hacia un nuevo concepto de maternidad?: una mirada desde la perspectiva feminista. En N. Konvalinka, *Modos y maneras de hacer familias* (págs. 107-116). Madrid: Biblioteca Nueva.
- López de la Vieja, Teresa. (2012). El cuidado. Lo público y lo privado. En N. Konvalinka, *Modos y maneras de hacer familia* (págs. 55-65). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Marín, Gloria. (1993). Ética de la justicia, ética del cuidado. *Asamblea de dones d'Elx*, 1-14.
- Méndez, Lourdes. (2008). *Antropología feminista*. Madrid: Síntesis.
- Moore, Henrietta. L. (1996). *Antropología y Feminismo*. Madrid: Cátedra.
- Murillo, Soledad. (2003). Cara y cruz del cuidado que donan las mujeres. *Instituto vasco de la mujer. Emakunde*, 1-12.
- Murillo, Soledad. (2000). La Invisibilización del cuidado en la familia y los sistemas sanitarios. *Política y Sociedad*, 35, 73-80.
- Navarro González, Inmaculada, & García Villamizar, D. (2010). El concepto de hiperactividad infantil en perspectiva: Breve análisis de su evolución histórica. *Revista de Historia de la Psicología*, 23-36.
- Oliver, Diana. (1 de junio de 2018). “Los padres se preocupan más por el TDAH que la incidencia real”. *El país*.
https://elpais.com/elpais/2018/05/22/mamas_papas/1526997255_857278.html
- Pachón Castrillón, Ximena (2009). ¿Dónde están los niños? Rastreado la mirada antropológica sobre la infancia. *Maguaré*, n.º 23, 433-469. Universidad Nacional de Colombia · Bogotá
- Quinn, Patricia, & Nadeau, Kathleen. (1999). Understanding Girls with AD/HD - Part I. Improving the Identification of Girls with ADHD. *National Center for Gender Issues ADHD*.

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

- Quintero, J., & Mota, C. C. (2014). Introducción y etiopatogenia del trastorno por déficit de atención e hiperactividad. *Pediatría Integral*, 600-608.
- Rada, Á. D. (2007). Etnografía y Técnicas de investigación antropológica. Guía Didáctica. Madrid: UNED.
- Roopnarine Jaipaul & Yildirim, Elif Dede. (2016). La paternidad en diversos contextos culturales: Una imagen emergente. Comentario general sobre la paternidad. Enciclopedia sobre el desarrollo de la primera infancia. *CEECD / SKC-ECD*
- Rosaldo, Michelle. (1979). Mujer, cultura y sociedad: Una visión teórica. En O. H. Young, *Antropología y Feminismo* (págs. 153-181). Barcelona: Anagrama.
- Roselló, B., García-Castellar, R., Tárraga-Mínguez, R., & Mulas, F. (2003). El papel de los padres en el desarrollo y aprendizaje de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. *Revista de Neurología*, 79-84.
- Sanmartín Arce, Ricardo. (2009). La entrevista en el trabajo de campo. *Revista de Antropología Social*, 105-126.
- Schwartz, H., Jacobs, J. (2006) Sociología Cualitativa: “Método para la reconstrucción de la realidad”. Recuperado en abril de 2020 http://factorhumano.tripod.com/biblioteca/a_investigacion/0406AIA.pdf.
- Scott, Joan. (1996). El género: Una categoría útil para el análisis histórico. En Marta. Lamas, *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual* (págs. 265-302). México: Programa Universitario de Estudios de Género.
- Scott, Joan. (2011). Género: ¿Todavía una categoría útil para el análisis? *La manzana de la discordia Vol. 6, No. 1*, 95-101.
- Valcárcel, Amelia (10 de mayo de 2013). Cuestión de Género. <https://canal.uned.es/video/5a6f3845b1111fbd3a8b46dc>.
- Vargas Rodríguez, Á. M., & Parales Quenza, C. J. (2017). La construcción social de la Hiperactividad. *Revista Colombiana de Psicología*. , 245-262.

ANEXO I. DATOS ESTADÍSTICOS. EMPLEO DEL TIEMPO.

Que las mujeres emplean más tiempo que los hombres en las actividades relacionadas con el cuidado de la prole y del hogar familiar es un hecho que los datos estadísticos corroboran. Según la Encuesta Nacional de Condiciones de Trabajo del año 2015, un 47,4% de las mujeres trabajadoras realizan todos los días actividades de cuidado y educación de sus hijos o nietos con respecto al 31,5% de hombres trabajadores. En cuanto a las tareas domésticas, incluyendo cocinar, un 77,5% de mujeres trabajadoras realizan todos los días dichas actividades con respecto a un 32,9% de hombres trabajadores. Datos²¹ del año 2012 mostraban que las mujeres empleaban una media diaria de 4 horas y 7 minutos de tiempo dedicado al cuidado del hogar y la familia, mientras que los hombres, empleaban 1 hora y 54 minutos. En la tabla 1 aparecen reflejadas las horas semanales que hombres y mujeres dedican a las actividades relacionadas con el cuidado de hijos y otros familiares, y del hogar. Los datos son del año 2016 y en los gráficos, a simple vista, podemos apreciar cómo las mujeres siguen siendo las que más horas dedican a estas actividades. Si observamos en el gráfico nº 2, las europeas no tienen nada que envidiar a las españolas en cuanto a estas ocupaciones. Por tanto, podemos decir que las mujeres siguen siendo, mayoritariamente, las que supeditan su tiempo y su vida al cuidado de sus vástagos y de su hogar.

Las informantes que han participado en este proyecto de investigación dedican gran parte de su tiempo al cuidado de sus vástagos, no solo por su responsabilidad como progenitoras, sino por las necesidades especiales que estos niños y niñas presentan en el día a día con respecto a su crianza y educación.

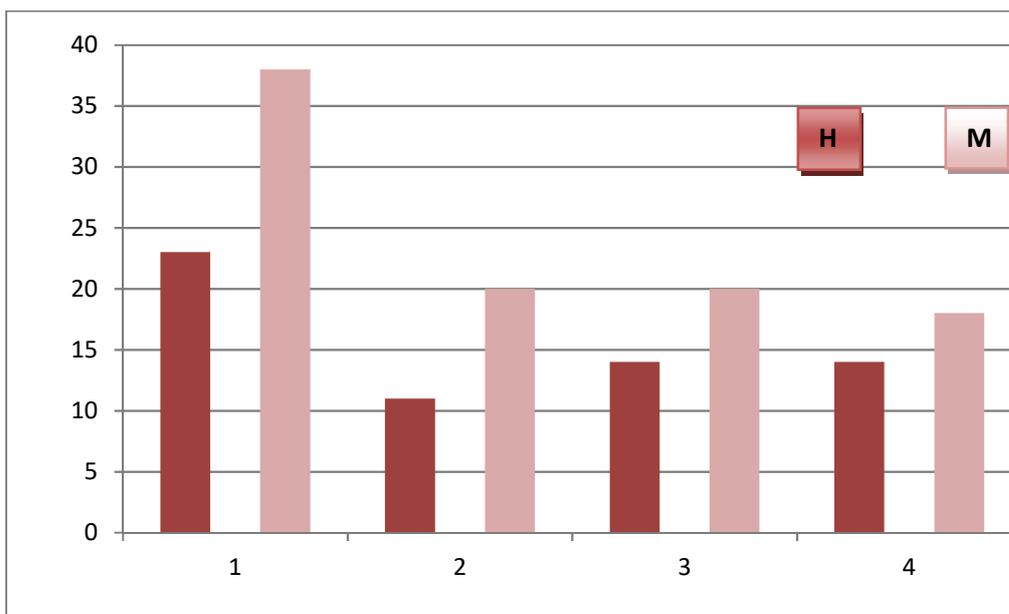
²¹ Fuente: Encuesta de empleo del tiempo. Instituto Nacional de Estadística. Más información en: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176815&menu=resultados&idp=1254735976608

Tabla 1

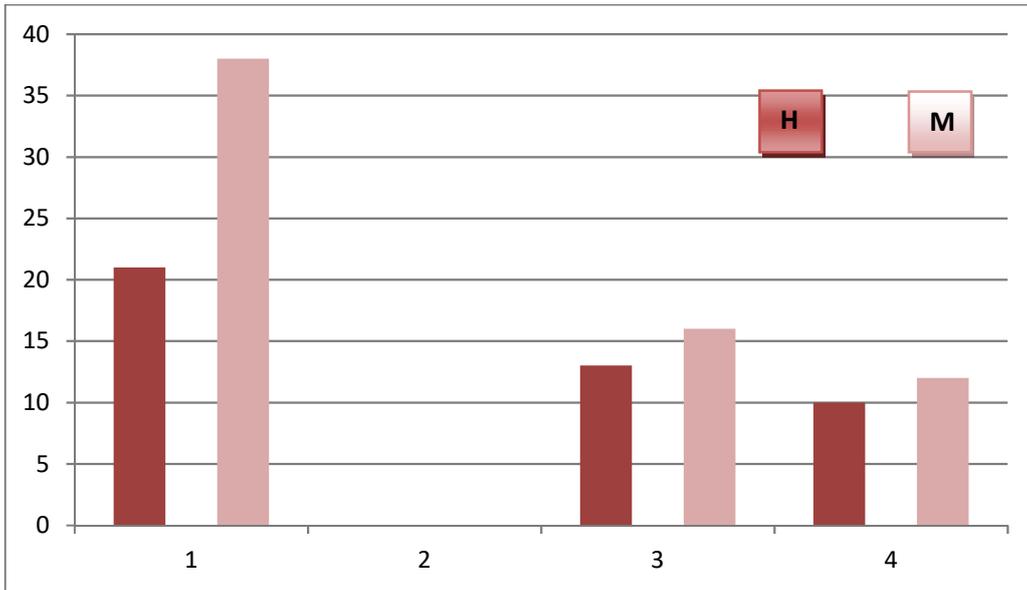
Horas semanales dedicadas a actividades de cuidados y tareas del hogar (1). España y UE-28. 2016				
	ESPAÑA		UE-28	
	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres
Cuidado o educación de hijos	23	38	21	38
Cocinar o hacer labores domésticas	11	20	-	-
Cuidado de familiares, vecinos o amigos enfermos o con discapacidad menores de 75 años	14	20	13	16
Cuidado de familiares, vecinos o amigos enfermos o con discapacidad mayores de 75 años	14	18	10	12

(1) Personas de 18 y más años
 Fuente: Encuesta de Calidad de Vida 2016. Eurofound
<https://www.eurofound.europa.eu/es/surveys/european-quality-of-life-surveys/european-quality-of-life-survey-2016>

ESPAÑA. Gráfico 1. Elaboración propia según Tabla 1



UNION EUROPEA. Gráfico 2. Elaboración propia según Tabla 1.



1	Cuidado o educación de hijos
2	Cocinar o hacer labores domésticas
3	Cuidado de familiares, vecinos o amigos enfermos o con discapacidad menores de 75 años
4	Cuidado de familiares, vecinos o amigos enfermos o con discapacidad mayores de 75 años

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

ANEXO II. DATOS ESTADÍSTICOS. PODER POLÍTICO Y ECONÓMICO.

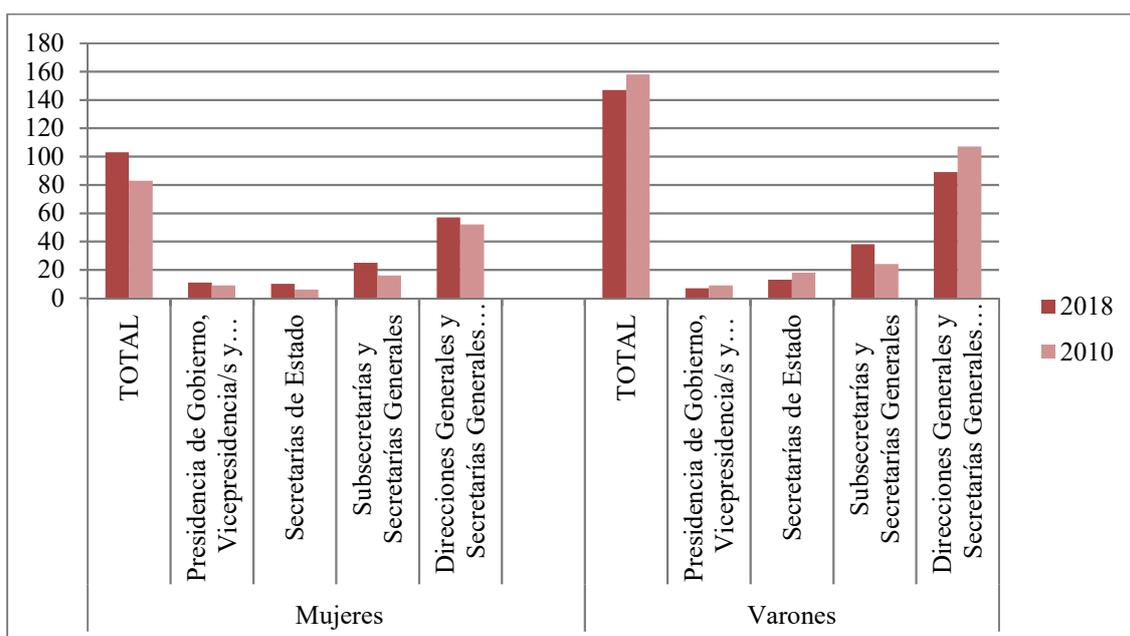
Tabla 2

ALTOS CARGOS DE LA ADMINISTRACIÓN GENERAL DEL ESTADO			
		2018	2010
Mujeres	TOTAL	103	83
	Presidencia de Gobierno, Vicepresidencia/s y Ministerios	11	9
	Secretarías de Estado	10	6
	Subsecretarías y Secretarías Generales	25	16
	Direcciones Generales y Secretarías Generales Técnicas	57	52
Varones	TOTAL	147	158
	Presidencia de Gobierno, Vicepresidencia/s y Ministerios	7	9
	Secretarías de Estado	13	18
	Subsecretarías y Secretarías Generales	38	24
	Direcciones Generales y Secretarías Generales Técnicas	89	107

Fuente: Instituto Europeo para la Igualdad de género (EIGE). Más información en: <https://eige.europa.eu/gender-statistics/dgs>

Nota1: Datos extraídos de EIGE el día 27 de noviembre de 2018

Gráfico 3. Elaboración propia según Tabla 2.



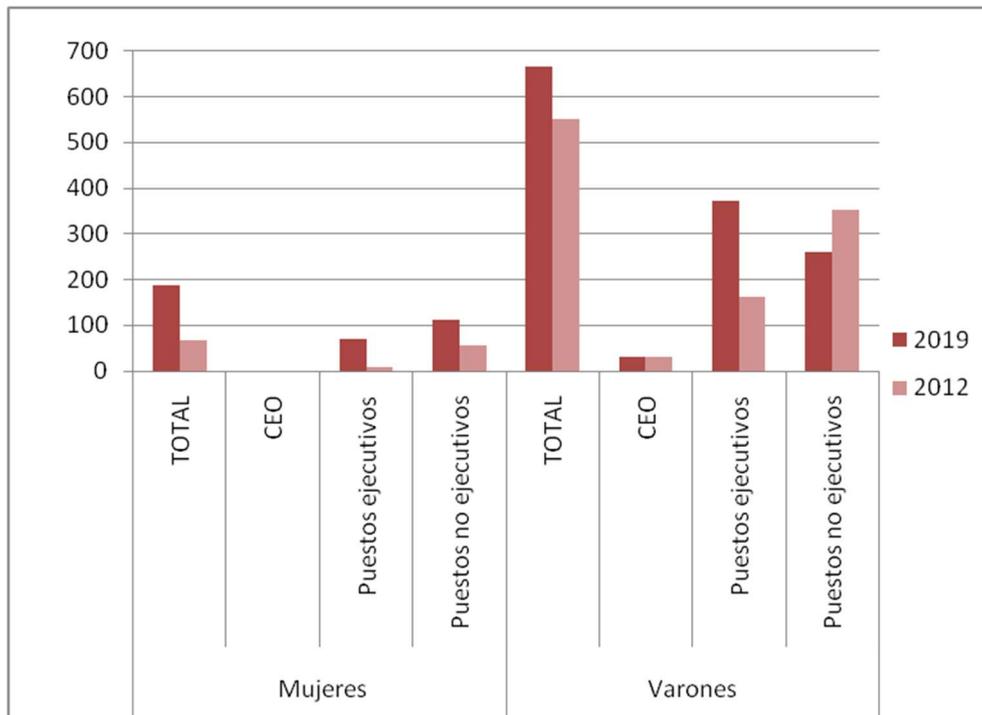
MÁSTER EN INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA Y SUS APLICACIONES

Observamos que el acceso de las mujeres a puestos de responsabilidad política ha aumentado en torno a un 24% en un intervalo de ocho años. La presencia de los hombres, por el contrario, ha disminuido en torno a un 7%. Es decir, de cada 100 hombres que ocupaban un cargo político en 2010 ahora hay 7 menos. De cada 100 mujeres que ocupaban un cargo político en 2010 ahora hay 24 más. Aun así, la presencia de los hombres en cargo de responsabilidad política sigue siendo mayor que la de mujeres. Los cambios no son demasiado significativos.

Tabla 3

ÓRGANOS DE DIRECCIÓN DE LAS EMPRESAS DEL IBEX 35		2019	2012
Mujeres	TOTAL	187	68
	CEO	1	1
	Puestos ejecutivos	72	10
	Puestos no ejecutivos	114	57
Varones	TOTAL	666	551
	CEO	33	33
	Puestos ejecutivos	372	164
	Puestos no ejecutivos	261	354
Fuente: Instituto Europeo para la Igualdad de género (EIGE). Más información en: https://eige.europa.eu/gender-statistics/dgs			
Nota1: datos extraídos de EIGE el día 11 de marzo de 2020			

Gráfico 4. Elaboración propia según Tabla 3



En cuanto a puestos de responsabilidad económica, observamos cómo en los últimos siete años ha habido un incremento de un 275% con respecto al año 2012, pero si nos fijamos en la ratio entre hombres y mujeres en 2019, vemos cómo estas últimas representan el 22% del total, es decir, de cada 100 personas que ocupan cargos de responsabilidad, solamente 22 son mujeres. Además, solo un 16 % de los puestos ejecutivos lo ocupan las mujeres, y solamente una, detenta el cargo de Directora Ejecutiva (CEO)²². Tanto en el poder político como en el económico, la presencia de mujeres sigue sin ser igualitaria.

²² chief executive officer