



UNIVERSIDAD NACIONAL DE RÍO CUARTO
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA: LICENCIATURA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

H.994

VERA, M. DE L.
Familia y Discapacidad

2009

69388

***“Familia y discapacidad.
Recursos para enfrentar situaciones críticas”***

Directora: Esp. Inés Jure

Alumna: Vera, Maria de Lujan N° Reg 1694/02

- Diciembre de 2009 -

69383

MFN:
Classif:
11984

*"Ellos cruzaron el territorio del miedo y
escalaron los peñascos de las dificultades.*

Tropezaron en el camino, se lastimaron,

pero continuaron caminando

cuando muchos otros

no creían que fueran a levantarse"

Augusto Cury

ÍNDICE

Introducción	1
Investigaciones recientes.....	2
Contextualización del trabajo de investigación	4

Primera Parte

Capítulo 1

MARCO TEÓRICO

1.1.- La familia y sus funciones.....	6
1. 2.- Familia y discapacidad	
1.2.1.- Los sentimientos, pensamientos y conductas frente a la discapacidad	10
1.2.2.- El ciclo vital de la familia	19
1.2.3.- La familia frente a los desafíos de la discapacidad. En la búsqueda de los recursos para enfrentar las situaciones críticas.....	24
1.3.- El Profesor en Educación Especial y las familias	27

Segunda Parte

Capítulo 2

DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

2.1.- Aspectos metodológicos.....	30
2.2.- Selección y características de la muestra e instrumentos de recolección de datos.....	31

Capítulo 3

ANÁLISIS DE DATOS

3.1.- Aspectos generales.....	34
3.2.- Las situaciones críticas que han atravesado las madres con hijos con discapacidad	35
3.3.- Los recursos para enfrentar las situaciones críticas	42
3.3.1.- Recursos ligados a competencias intrapsíquicas	43
3.3.2.- Recursos ligados a competencias para buscar y recibir apoyo	45
3.3.3.- Recursos ligados a competencias de vinculación interpersonal y resolución de conflictos	50
3.4.- Análisis comparativo de los recursos empleados para enfrentar las	

situaciones críticas	53
3.5.- Valoración de las madres acerca de las decisiones y acciones	
concretadas para enfrentar las situaciones críticas	59
Consideraciones finales	65
Bibliografía	69
Anexos. Relatos y entrevistas	73

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo final de licenciatura, tiene como finalidad describir y analizar el acontecer familiar para afrontar la discapacidad de un hijo.

El nacimiento con discapacidad o el advenimiento de situaciones que alteran el desarrollo de un hijo, obliga a los padres y hermanos a confrontar los sueños y aspiraciones que abrigaban respecto a este integrante de la familia. Esos sueños por lo general se modifican ante la realidad de las limitaciones que se van presentando. La vida de cada uno de los miembros de la familia cambia para siempre desde el momento mismo en que se reconoce la discapacidad en uno de ellos (Powell y Ogle 1991).

Las reacciones de los padres son variables y oscilantes. Este reto que se le presenta a la familia está cargado de frustraciones pero también se comienza un camino donde hay lugar para nuevas conquistas y la esperanza; donde los miembros de la familia ponen en juego las debilidades pero también las fortalezas para salir adelante. En este sentido es posible recurrir a la capacidad que tienen y desarrollan las personas y los grupos para afrontar las crisis de la vida con éxito y salir incluso fortalecidos de ellas.

Desde este planteo se presenta el interrogante acerca de qué y cómo hacen los padres de hijos con discapacidad para enfrentar las situaciones críticas.

Las motivaciones de este trabajo radican en la necesidad de construir conocimientos vinculados a la temática "Familia y discapacidad", la que se presenta en la actualidad como un objeto de intervención del profesor en educación especial. Aproximarse a los acontecimientos que atraviesan estas familias permite elaborar acciones tendientes a acompañarlas, sostenerlas y orientarlas con el propósito de que puedan afrontar dichos sucesos con recursos propios y con los que les provee el entorno inmediato.

Para abordar esta temática se recurrió al aporte de diferentes perspectivas teóricas que permitieron elaborar el marco conceptual con una visión ampliada de la problemática.

Se apeló a los aportes del psicoanálisis (Oliver, 2001; Levin, 2003; Quiroga, 1994; Spitz, 1996; Mahler, 1977; Pérez, 2001) y la sociología

(Burgess, 1926; Flaquer, 1993) para construir el concepto de familia considerando, por un lado, sus funciones, las relaciones que se establecen entre sus miembros, el ciclo vital; y por el otro lado, aquellos cambios actuales en su conformación. A su vez, los aportes del modelo ecológico (Bronfenbrenner, 1987) admitieron descentralizar la mirada de la discapacidad en el sujeto para poder mirar al contexto inmediato que lo rodea y conceptualizar a la familia como primer sistema en el cual el sujeto vive y forma parte (Luque Parra, 2008).

Ya desde una mirada hacia los fenómenos familiares, se apeló a aportes sobre los momentos de crisis que atraviesan las familias con hijos con discapacidad (Powell y Ogle, 1991) dando cuenta, por un lado, de la diversidad de emociones y conductas que se pueden presentar en estos padres (Levin, 2003; Núñez, 2007) y los factores que intervienen en ellas (Núñez, 2007) y por otro lado, conocer los avatares de la elaboración del duelo (Bowlby, 1976).

El concepto de crisis adoptado (Erikson, 1963; Núñez, 2007) permitió reconocer que existen recursos para afrontarla, por cuanto se tomaron algunos elementos teóricos del campo de la resiliencia (Ravazzolla, 2001; Melillo, Ojeda y Rodríguez, 2001 y 2004; Walsh, 2004) como idea general de la existencia de competencias ligadas al afrontamiento de las crisis.

En este contexto se delinearon posibles acciones por parte del profesor de educación especial para su trabajo con familias (Ammerman, 1997; Nuñez, 2007; Aznar y Castañón, 2008)

Investigaciones recientes.

Las investigaciones recientes abren la posibilidad de conocer otra arista de los fenómenos familiares y avanzar en la búsqueda de aquellos factores, competencias y recursos que las familias en escenarios adversos emplean y potencian para afrontarlas, e incluso salir fortalecidas y madurar en ese proceso.

Un aporte lo expone la española Badia Corbella (2001) en su investigación sobre "Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral" donde se identifican las variables más relevantes en el proceso de afrontamiento del estrés en dichas familias, mediante el planteo de

hipótesis. Los resultados obtenidos reconocen que la gravedad de la discapacidad, el nivel socio económico de las familias no influye en el estrés familiar; mientras que los problemas de independencia personal de las personas con PC, las demandas de cuidado se traducen en las familias en tensión y estrés. No se hallaron diferencias significativas entre los cuidadores de personas con PC que tienen apoyo de su pareja de las que no lo tienen. El apoyo social y las habilidades de resolución de problemas son factores protectores de las familias con un hijo con PC.

Otro aporte lo otorga la estadounidense Edith Henderson Grotberg (2004), quien avanza en la reflexión acerca de las necesidades generales de aquellos que padecen alguna discapacidad partiendo del encuadre familiar. Con este objeto retoma los aportes de Sangeeta Bahía (2002) realizada en India sobre el impacto en la salud mental y física de mujeres que cuidan personas con Mal de Parkinson. Los resultados muestran que cuando las encargadas de los cuidados percibían la labor como un desafío, su salud mental y física quedaba preservada. Cuando evaluaban en qué medida la tarea se convertía en una carga, también conservaban la salud mental y física, mostrando respeto por sí misma y reconociendo los límites de su conducta. Mientras que cuando se sentía avasallada, sola o cuando se culpaba a sí misma por no hacer mejor las tareas y sentía que la situación no tenía remedio, sobrevenía la depresión.

En Argentina, Blanca Núñez (2004), como producto de su trabajo clínico y con el soporte teórico proveniente del campo de la resiliencia, logra exponer los factores protectores que se hallan presentes en las familias que tienen un hijo con discapacidad: capacidad de establecer redes sociales; capacidad de discriminar entre las dificultades, problemas y limitaciones y las capacidades, fortalezas y recursos existentes en el hijo, la familia y el contexto; buen nivel de autoestima, de por lo menos uno de los integrantes adultos del medio familiar; buen nivel de comunicación a nivel familiar acerca de la temática de la discapacidad; posibilidad de reconocer y hablar de los sentimientos que se despiertan en torno al hijo con discapacidad; predominio de emociones vinculadas con el optimismo y la esperanza; sentido del humor; poder de flexibilidad en la búsqueda de soluciones y en la redefiniciones de los roles y

las funciones familiares a partir del diagnóstico; posibilidad de creatividad; posición activa y capacidad de iniciativa; tendencia a desculpabilizarse con relación a la discapacidad del hijo; funcionamiento familiar que no gira en forma exclusiva alrededor de la discapacidad del hijo; capacidad de cooperación, solidaridad, colaboración y asunción de responsabilidades compartidas; actitud entre los miembros de la familia a confirmarse, alentarse, reconocerse y estimularse.

María Elena Cordera de Hillman sostiene que en la actualidad, es prioritario atender a las familias y al contexto, tanto para descubrir sus posibilidades como para rescatar los recursos que éste es capaz de facilitar. Tener un niño con necesidades especiales no necesariamente debe provocar respuestas poco adaptativas o disfuncionales en la familia, al contrario, puede también fortalecer las relaciones dentro de la misma. A la vez, que puntualiza algunas de las acciones contempladas en el programa dedicado a la atención familiar en la Asociación de Síndrome de Down Argentina (ASDRA) tales como *"brindar apoyo a los padres para que puedan establecer el apego apropiado con el lactante y resolver el desprendimiento paulatino de éste, que emerge de su propia individualidad, nuestros objetivos se alcanzan con la puesta en práctica de distintas estrategias que buscan fortalecer al grupo familiar, implementando actividades creativas, de esclarecimiento, auto-ayuda y reconocimiento de los distintos recursos del contexto"* (2008: 2).

Contextualización del trabajo de investigación.

La presente investigación tiene como objeto describir y analizar el acontecer familiar para afrontar la discapacidad de un hijo, específicamente indagar acerca de qué y cómo hacen los padres de hijos con discapacidad para enfrentar las situaciones críticas y cómo valoran las decisiones y acciones realizadas para atravesarlas.

En este sentido y con los aportes de las investigaciones recientes es posible hacer foco en la presencia de recursos personales y grupales diversos para superar las situaciones críticas y que desde el enfoque de la resiliencia se exponen como dispositivos humanos de superación. El alcance del proceso de investigación realizado no atiende a la metodología de investigación en

resiliencia; no obstante puede alentar un abordaje de la temática según los parámetros de investigación que establece dicho enfoque (Luthar y Cushing, 1999).

Considerar la presencia de situaciones críticas por las cuales atraviesan las familias con hijos con discapacidad y la existencia potencial de recursos para enfrentarlas hizo emerger los siguientes interrogantes que guiaron los objetivos de este trabajo de investigación: ¿Cuáles son las situaciones críticas por las cuales atravesaron cada familia con hijos con discapacidad? ¿Qué y cómo hacen éstas familias para sobrellevar estas situaciones? ¿Cuáles son las valoraciones que las mismas familias hacen de la manera de afrontar las situaciones críticas?

Dar respuesta a estos interrogantes demandó un proceso de investigación de corte cualitativo y exploratorio mediante la administración de relatos y entrevistas a familias con hijos con discapacidad. En función de los datos recabados se describe y analiza el acontecer en estas familias acerca de las situaciones críticas presentadas, los recursos empleados para afrontarlas y la valoración que las familias hacen de su accionar.

La organización del contenido de este escrito se establece en dos partes. En la primera se presenta el marco teórico que opera de armazón conceptual para comprender los fenómenos que acontecen en las familias con hijos con discapacidad. La segunda parte expone el trabajo empírico realizado para abordar la temática, la que está conformada por dos capítulos. El primer capítulo presenta el diseño de investigación expresando los aspectos metodológicos y las características de los instrumentos de recolección de datos seleccionados. El segundo capítulo contiene el análisis de datos en función de categorías emergentes.

Por último, las consideraciones finales plantean el compromiso como profesionales de la educación especial en la indagación y reconocimiento de los modos que construyen las familias con hijos con discapacidad para afrontar este reto y brindar los apoyos necesarios para transitarlo.



Primera Parte
Capítulo 1
MARCO TEÓRICO

MARCO TEÓRICO

1.1- La familia y sus funciones.

Existe diversidad de aportes teóricos que refieren a la familia y sus funciones, entre los cuales se halla la definición propuesta por Quiroga (1994: 46), quien entiende a la familia como *“una organización grupal, instituyente del sujeto que porta sobre él un orden social, pero a la vez lo modela con rasgos peculiares. La familia en tanto sistema, grupo, tiene rasgos universales o compartidos con otros pertenecientes al mismo orden social; sin embargo, como estructura interaccional, escenario de una dialéctica entre sujetos, se desarrollan en él procesos únicos, irrepetibles, peculiares”*. Y agrega que en tanto reproductora de la vida y por la dependencia característica del infante humano, la familia es la primera instancia de socialización, operando la transferencia de las tradiciones culturales de una generación a otra.

Desde un enfoque sociológico Burgess, E. (1926), considerado uno de los pioneros de la sociología de la familia en Estados Unidos, concibe a la familia como una *“unidad de personalidades en interacción”*. Refiere a un grupo primario cuyos miembros se relacionan mediante la interacción simbólica. Así, la unidad real de la familia no toma su existencia en una concepción jurídica o un contrato formal, sino de la interacción de sus miembros. *“La familia existe mientras la interacción continúa, y sólo muere cuando esta cesa”* sostiene el autor.

Esta concepción es apropiada para el estudio de la familia basada en el compañerismo; no obstante la actualidad nos revela la diversificación de ese modelo general dando lugar a otros modelos a medida que la esfera privada se afianza como un ámbito cada vez menos regulado por patrones únicos y monolíticos impuestos por la sociedad y tendiendo a la privatización familiar.

El nuevo papel asumido por la mujer en la sociedad en estos últimos decenios, desde su incorporación en la cadena productiva, el control de la natalidad y la difuminación de los roles domésticos que devenían de la identidad sexual han impactado en la configuración familiar.

Las familias en la actualidad presentan constituciones diferentes, vemos familias nucleares, familias, familias ensambladas y la cohabitación no marital;

reflejando el fenómeno de desinstitucionalización del matrimonio (Flaquer, 1993).

En este sentido, revisten interés otras temáticas vinculadas a la familia, por un lado el replanteo de la noción de ciclo de vital familiar (Duvall, 1962), puesto que en la actualidad no todas las familias y personas transitan, de manera ordenada y rectilínea, por las distintas fases del modelo de familia conyugal; y por otro las funciones de la figura materna y paterna y la interiorización de ciertas dimensiones básicas de la estructura de la personalidad en estas nuevas constelaciones familiares (Flaquer, 1993)

La familia es el entorno donde por excelencia se produce el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños. Es un sistema abierto hacia el sistema social a través del intercambio de vivencias emocionales e información. El desarrollo de la familia se nutre de las múltiples interacciones con el medio, de la constante influencia de los contextos sociales, históricos y culturales en los cuales está inserta.

El modelo ecológico del desarrollo planteado por Bronfenbrenner (1987) ofrece elementos teóricos para ampliar la mirada acentuando las interacciones del sistema familiar con otros sistemas. Desde esta postura la conducta individual es consecuencia de la interacción de la persona con el medio ambiente. Se define la ecología del desarrollo humano como el estudio científico de la progresiva acomodación mutua entre un ser humano activo, en desarrollo y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en lo que vive la persona en desarrollo. Este proceso de acomodación mutua se ve afectado por las relaciones que se establecen entre los entornos inmediatos, y por los contextos más amplios en los que están incluidos estos entornos.

Por tanto, la familia no existe como unidad independiente de otras organizaciones de la sociedad; la relación del sistema familiar con su contexto es mutua. Las condiciones del entorno ejercen influencia sobre las familias y a la vez, los cambios a nivel familiar influyen en los cambios de la sociedad. La familia no es una unidad autosuficiente, única responsable de su devenir, sino que está profundamente influenciada por poderosas fuerzas que provienen de los contextos en los cuales está inserta.

En la constitución de una familia, el matrimonio funda en sí mismo dos parejas simultáneas. Por un lado la pareja conyugal que implica un vínculo donde existe un proyecto vital compartido, cotidianeidad, relaciones sexuales, y tendencia a la monogamia, y por otro lado, la pareja parental que es la que se instituye con el nacimiento de los hijos. Más allá del devenir de la unión conyugal es importante que se sostenga la pareja parental cumpliendo las funciones necesarias para el desarrollo de los hijos.

El embarazo inaugura un nuevo proyecto en la vida de los padres, es un acontecimiento que marca para siempre a los progenitores. El hijo se comienza a constituir antes de nacer, los padres lo imaginan, comentan, novelan, crean y escenifican a partir del ideal que porta cada uno. Este nuevo ser es una promesa, no sólo de futuro y trascendencia; es también un modo de resignificar el propio espejo de los padres y de los abuelos, es un ideal que se genera en las propias fantasías depositadas en el niño (Levin, 2003).

Desde la Psicología freudiana se asiste a que el niño nace en un estado de indefensión tal, que para sobrevivir y constituirse en ser humano y desarrollar su potencialidad genética, necesita de otros seres humanos que le provean lo necesario para la satisfacción de las necesidades de índole corporales (alimento, vestimenta, atención médica, etc.) y emocionales y afectivas. Es primordial el establecimiento, entre el niño y las personas encargadas de su crianza, de un vínculo de apego lo suficientemente fuerte como para que se establezcan las condiciones para la satisfacción de todas las necesidades. Las experiencias emocionales del niño con su familia permiten que se construya la posibilidad de pensar el mundo que lo rodea y pensarse a sí mismo, dando lugar a la construcción del aparato psíquico que se va desarrollando hasta lograr ser alguien diferenciado como individuo e integrado en la sociedad. La familia también otorga un nombre, una línea de filiación siendo esto de fundamental importancia para la construcción de la identidad (Oliver, 2001).

Con el nacimiento de un hijo se instituyen funciones y roles al interior de la familia y, a pesar de las configuraciones actuales, es posible diferenciar en primer término una función que cumple especialmente la madre, que se denomina función materna, y una función que cumple el padre que se

denomina función paterna. Tradicionalmente estas funciones las ejercían los padres biológicos, hoy otras personas que colaboren en la crianza de los hijos pueden encarnar estas funciones.

La función materna consiste en primer lugar en la atención de las necesidades físicas y emocionales del bebé. El niño logra desde el nacimiento un vínculo estrecho con su madre y una comunicación a través de gestos, miradas y sonrisas que representa un estímulo mutuo. Para Spitz (1996:22) estamos en presencia de *“un estado de desconexión social, un lazo puramente biológico, que se va transformando, paso a paso, en lo que ha de ser finalmente la primera relación social del individuo”*, una transición de lo fisiológico a lo psicológico y social.

Esta díada evoluciona lentamente para dar paso al proceso de separación e individuación (Mahler, 1977). La madre también presenta la realidad al hijo, y da enunciados que cualifican esa realidad. Existe una ilusión en el niño que la madre es una parte de él pero las esperas y las pequeñas frustraciones van marcando el criterio de realidad y la diferenciación entre sí mismo y el no sí mismo. Esta es la tarea de desilusión que es de suma importancia en la función materna.

Para la autora Oliver (2001) desde una mirada psicoanalítica, la función paterna consiste en un primer momento en el sostén de la díada madre-hijo, ayudando a la madre a establecer una buena simbiosis con el bebé. Paulatinamente la presencia del padre y su afecto van permitiendo un corte de esa simbiosis ya que el niño siente fuerte interés y apego por el padre. El padre es el representante de la ley y ayuda al niño a introducirse en el medio social.

Hasta aquí se puede enunciar que la familia ejerce las siguientes funciones: a) garantizar la supervivencia con la función matricial (Pérez, A. 2001); b) permitir la humanización; c) favorecer la individuación; d) desarrollar la socialización y e) otorgar identidad (Oliver, 2001). Funciones éstas que se matizarán con la configuración familiar y de parentesco particular, las pautas de organización familiar y doméstica, las relaciones entre padres e hijos y los estilos de funcionamiento.

1.2.- Familia y discapacidad.

1.2.1.- Los sentimientos, pensamientos y conductas frente a la discapacidad.

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una y otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla y/o muere, estos hechos refieren a crisis vitales que devienen de las distintas etapas por las cuales atraviesa el grupo familiar (Sarto, 2001).

Estas crisis representan momentos de transición de un status quo a otro diferente, la facilidad o dificultad de estos pasajes va a depender en gran medida de la capacidad familiar para organizar y reorganizar su funcionamiento en un continuo de avance y retrocesos hasta lograr un estado de equilibrio y ajuste.

La historia de cada integrante de la pareja y la historia de cada familia, la modalidad de elaboración de duelos previos, el nivel de sostenimiento externo con que cuenta la familia son aspectos que modularán la intensidad con que se transita cada fase. Asimismo, la direccionalidad de este desarrollo estará siempre sujeta a las interacciones de la familia con el medio, existiendo una influencia permanente de los contextos socio-históricos en los que está inserta (Núñez, 2007).

Referirse a la familia como sistema abierto, en continuo cambio y transformación a través de su ciclo vital, también es válido, desde luego, para la familia con un integrante con discapacidad. En este punto es propicio hacer un señalamiento sobre el concepto de discapacidad al que se adhiere.

La discapacidad hace referencia a la menor aptitud, suficiencia o disposición para percibir, comprender o ejecutar alguna cosa; aunque en el término discapacidad cabe hacer dos acepciones. La primera, desde una mirada de lo individual, establece una capacidad con dificultades para su

desarrollo y expresión en la persona en cuestión. Y una segunda desde una visión de contexto, donde, la dificultad será variable, según los recursos de compensación y ajuste disponibles para atender a esa dificultad.

La primera acepción, que alude a la deficiencia como el apartamiento de lo normal asociado a un trastorno y por ende considerándose mayormente sus consecuencias negativas en el desarrollo personal y social de las personas, fue dando paso, desde fines de la década de 1970, a una mirada ecológica. *“Se trata de expresarla con una visión conjunta, entre la menor aptitud o desenvolvimiento y su necesaria asociación a funciones de compensación y ajuste socio-contextuales, una integración individual-social de la discapacidad, con la que se trataría de romper lo normal-anormal, para expresar un marco de aceptación de la diversidad de las personas, por encima de las diferencias discriminadoras”* (Luque Parra, 2008: 5)

Los estadios del desarrollo en una familia que tiene un hijo con discapacidad serán surcados por este hecho. La comunicación del diagnóstico es una noticia inesperada que impactará de manera demoledora en la familia, todas esas fantasías de un ideal que imaginaria y simbólicamente corporiza a este futuro integrante de la familia se verán íntimamente amenazadas; es el hito que lanza a la familia a recorrer un camino colmado de profundos desafíos (Núñez, 2001).

Se puntualizan principalmente cuatro períodos tensos por los cuales atraviesan las familias con un hijo con discapacidad. El primer momento es cuando los padres se enteran de que su hijo presenta una situación de discapacidad; luego cuando llega el momento de proporcionarle educación y de enfrentar sus posibilidades de escolarización. El tercer momento se instala cuando el joven culmina la escolaridad y transita por las confusiones, frustraciones e intereses propios de la adolescencia (por ejemplo: el ejercicio de la autonomía, de la sexualidad) a lo que se adiciona el enfrentar nuevos desafíos como la preparación e inserción laboral. Y por último cuando los padres envejecen y no pueden seguir asumiendo la responsabilidad de cuidar de este hijo (Powell y Ogle 1991).

Desde la teorización sobre la función del hijo antes de nacer y atendiendo a su trabajo clínico y educativo, Levin (2003) reconoce tres

caminos por los cuales transita este hijo con discapacidad¹ en su funcionamiento escénico familiar. El primero es el del "hijodiscapacitado" que soporta, en su posicionamiento congelado, el amor incondicional de sus padres; los que dedican todo el tiempo a la atención de la problemática de su hijo y hacen de ella la causa de su vida. El segundo recorrido es el que genera rechazo, exclusión, donde se recubre a ese sujeto con la discapacidad y se obtura todo encuentro posible con el niño más allá de sus limitaciones. Y el tercero refiere al difícil y doloroso camino del duelo, la elaboración y la resignificación de la promesa, del proyecto y de la hipótesis que todo hijo representa.

Estos recorridos están colmados de reacciones emocionales y de variadas actitudes que manifiestan los padres ante la llegada de un hijo con discapacidad.

Se reconoce una amplia gama de actitudes que intrincan sentimientos, pensamientos y acciones concretas frente a la realidad que estos padres deben enfrentar. Entre algunas de estas actitudes se registra el desconcierto ante esta situación novedosa, la que progresivamente desemboca en sentimientos indeterminados de responsabilidades personales que encauza la búsqueda de las causales de dicha situación enlanzándose con el sentimiento de culpa. Cuanto mayor es este sentimiento y la inclinación al reproche a sí mismos, mayor será la tendencia a considerar la situación como un castigo. Estos sentimientos también se conjugan con otras conductas paternas como la entrega sacrificada que genera una atención exclusiva y excesiva en torno a la vida de ese hijo, o la actitud de huida (Bach, 1986).

A su vez se suma el impacto que provoca en el entorno social la presencia de un hijo con necesidades especiales. Los padres reconocen que los demás perciben esta nueva situación a través de dos conductas claves: por un lado, el distanciamiento que generan las personas próximas a la familia (que se fusiona con el propio distanciamiento que proyecta el núcleo familiar); y por otro lado, se comienzan a producir conductas de inoportunidad, compasión curiosa, condolencia condescendiente y de lamento (Bach, 1986).

¹ Esteban Levin emplea la holofrase o palabrafrase "hijodiscapacitado", en alusión al lugar que ocupa la discapacidad en el sujeto, generando el anonimato del este sujeto; la discapacidad queda pegada, sellada en ese hijo que la encarna.

Todo momento de crisis trae consigo situaciones de pérdida que conllevan a la necesidad del duelo. Existen cuatro fases en la elaboración del duelo según Bowlby (1976). En la experiencia clínica con familias con un hijo con discapacidad se puede hallar la sucesión de estas fases con particularidades en cada caso, como también efectuarse variaciones en cuanto al tiempo de duración, intensidad y orden de sucesión de las fases, además de la posible ausencia de alguna de ellas (Núñez, 2007).

La primera fase se denomina embotamiento de la sensibilidad. Inmediatamente a la confirmación diagnóstica se produce un estado de shock, aturdimiento y confusión. Para los miembros de la familia se produce un adormecimiento de la sensibilidad, a menudo interrumpida por estallidos de cólera y/o episodios de aflicción muy intensos.

La segunda es la fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida; se manifiesta cuando los miembros de la familia comienzan a percibir la realidad de la situación que están atravesando, pero es acompañada por un intento de no admitirla, existe un descreimiento. La familia se niega a aceptar el diagnóstico dado, hay un sentimiento de incredulidad y francos intentos de revertir lo irreversible. Como manifestación de esta fase se halla el peregrinaje por diferentes médicos en búsqueda de aquel que diga que el diagnóstico es erróneo.

Como expresión de la desmentida puede surgir la indiferencia, como si el hijo no hubiera nacido y el que está delante de ellos no les perteneciera. Cuando se presenta la actitud de descreimiento de manera parcial, ésta puede ser útil como defensa de los padres contra los sentimientos de dolor y tristeza; pero cuando es muy acentuada les impide conectarse con el diagnóstico y con la propuesta terapéutica.

El sentimiento de descreimiento puede acompañarse con el anhelo y búsqueda del hijo sano. Aparece la esperanza de que todo ha de arreglarse. Hay una búsqueda infructuosa de otra realidad, con la consiguiente frustración, irritabilidad, rabia, autorreproches y acusaciones a los profesionales, al cónyuge, a sí mismo, a otros familiares, como también episodios de cólera contra Dios, contra el destino, contra el hijo que los frustró.

Otro sentimiento que emerge es la culpa, donde la discapacidad es vivida como un castigo por alguna mala acción: no haberse cuidado en el embarazo, haber trabajado en exceso, haber fumado. Estos sentimientos también suelen ser transferidos al obstetra, al pediatra, a un pariente lejano con un antecedente de daño irrelevante, al cónyuge o al niño mismo (Núñez, 1991).

En la base de estos sentimientos está la tristeza profunda y generalizada por el reconocimiento de la pérdida del hijo sano y de la imposibilidad de reencuentro con él. Para Bowlby (1976) la búsqueda inquieta, la esperanza intermitente, el desengaño repetido, el llanto, la tristeza, la rabia y la ingratitud son los rasgos de estas fases del duelo y deben entenderse como expresiones de la imperiosa necesidad de encontrar y recuperar a la persona perdida.

La tercera fase de elaboración del duelo se denomina fase de desesperanza y desorganización. Los padres se manifiestan invadidos por la desazón, sienten que nada puede hacerse y que no se puede volver la situación hacia atrás y se cae en depresión, apatía, sentimientos de vacío. Estos sentimientos se suelen acompañar con el abandono del hijo y/o de sí mismos, y de deseos de huir. Esto puede traer como consecuencia la desorganización familiar, la falta de voluntad y de fuerzas de lucha.

Por último, la cuarta fase es la de reorganización, ésta se establece cuando la elaboración del duelo ha seguido un curso propicio y se logra una renuncia a la esperanza de recuperar al hijo perdido. Existe una atenuación de las reacciones emocionales previa y se presenta un lento reconocimiento y aceptación de lo irreparable de la pérdida.

La familia logra armar una nueva organización en la que los padres instrumentan sus propios recursos para establecer un nuevo orden familiar sobre la base de la aceptación de ese hijo "tal cual es", con sus limitaciones y su manera de ser, sentido como quien puede desarrollar potencialidades que permanecen ocultas, en espera de oportunidades para desplegarse (Núñez, 2007).

Continuando con los aportes de Núñez (2007), existe una multiplicidad de factores que, actuando en complejas interacciones, inciden en la

elaboración de situaciones de crisis, como es el diagnóstico de la discapacidad de un hijo. Dichos factores son:

a) *La historia de origen de cada miembro de la pareja parental y la historia de esta familia nuclear.* Cabe considerar cuáles son los sistemas de creencias; su visión de mundo; cuáles son los conflictos que arrastran del pasado; qué antecedentes de enfermedades previas hubo en las respectivas familias de origen y en esta familia. Un factor de incidencia es la resolución de duelos anteriores ya que la situación de crisis actual reactiva crisis previas y una inadecuada resolución actúa como carga adicional a la situación presente haciendo que se empleen los mismos recursos que entonces fracasaron. Si bien, la experiencia previa modela pero no determina completamente la forma de resolución actual, una adecuada elaboración de crisis anteriores actúa como guía para la acción presente otorgándole mayores recursos a la capacidad de asimilación de cambios.

b) *El momento del ciclo vital por el cual está atravesando la familia.* Si está recién constituida; si se trata del primer hijo o hay hijos sanos anteriores; si hubo un largo período previo de espera de este hijo. Cuando el hijo con discapacidad es el primero los padres deben hacer el pasaje de una situación de dos a la inclusión de un tercero, que implica asumir un rol parental; y por otro lado enfrentarse a un déficit que pone en cuestión sus posibilidades de gestar otros hijos. Cuando existen otros hijos el proceso de cambio abarca a todo el grupo familiar. La aparición de la discapacidad en las etapas de cambios evolutivos en el ciclo vital familiar puede tener mayor efecto negativo.

c) *El lugar asignado al hijo ¿había un lugar asignado para él?* En función a cuál es el lugar asignado previamente para el hijo que presenta discapacidad habrá que tramitar una serie de ajustes y acomodaciones para que se aloje en la estructura familiar. Estas transformaciones a veces se logran y otras veces se traban. La filiación es de capital importancia para la estructuración psíquica y cuando está dificultada puede acarrear consecuencias severas para ese psiquismo en formación, más aún cuando el hijo tiene algún tipo de deficiencia.

d) *El grado de discrepancia entre el hijo deseado y el hijo real.* Cuanto mayor sea la resistencia y la negación a modificar las expectativas, deseos,

ilusiones y esperanzas proyectadas en el niño, más difícil será la aceptación del niño tal cual es.

e) *Cómo se significa la discapacidad.* La carga de ideales puesta en el niño, las creencias sobre la enfermedad, salud, curación, muerte, etc., explican las significaciones que adquiere la discapacidad para las familias. Esta particular significación va a determinar las características del proceso de duelo que realicen los padres. De cómo es significada la discapacidad por los miembros de la familia va a depender sus efectos psíquicos, más que de las características específicas de la discapacidad.

f) *La personalidad de los padres.* Para personalidades narcisistas el proceso de duelo es dificultoso dado que la presencia de un hijo con discapacidad es un ataque al propio narcisismo, traducándose en la confirmación de "no valgo nada", "no sirvo para nada" y por lo cual "no merezco el reconocimiento de nadie".

g) *Las características de ese núcleo familiar.* ¿Cuál es su posibilidad de acomodación ante las situaciones de cambio? La flexibilidad de un sistema familiar propicia diversidad de interacciones, intercambio de opiniones, búsqueda de nuevos sentidos, respuestas y soluciones a las dificultades que se enfrentan. En contrapartida, la rigidez familiar provoca estancamiento, repetición de viejos e ineficaces parámetros de respuesta que obturan salidas creativas.

Otras características familiares que tendrán incidencia en el enfrentamiento a las crisis radican en el predominio o no de emociones vinculadas al optimismo y la esperanza; la presencia del sentido de humor que permite colocarse por encima de la situación problemática, desmantelándola de su connotación dramática. La capacidad de colaboración, solidaridad, cooperación, y asunción de responsabilidades compartidas a nivel de todos los integrantes del grupo familiar. Otras cualidades favorecedoras de la adaptación positiva a la situación son las actitudes de los miembros de la familia de confirmarse, alentarse, reconocerse, estimularse en lo que cada uno está haciendo, dejando de lado el reproche, la queja, la recriminación y el abandono de los miembros más quebrados; con el objetivo de sustentar el cuidado y sostén de los vínculos.

h) Las posibilidades de la familia de comunicación de los sentimientos.

La represión de los sentimientos como el miedo, la vergüenza, el enojo, el dolor tiene un impacto negativo sobre la salud familiar. El llanto es una respuesta natural y totalmente humana al dolor. Podemos creer que contener las lágrimas u ocultar el dolor es un signo de fortaleza, pero en realidad las personas que no pueden expresar la tristeza, el dolor, el miedo, son las que luego suelen desmoronarse más fácilmente. Elaborar la crisis significa reconocer los sentimientos encontrados, enfrentarlos, expresarlos y compartirlos en el seno familiar para lo cual es necesario un clima familiar permisivo, de aceptación, sin censura ni reproches.

i) Las características específicas del vínculo de pareja.

Conflictos previos sin una resolución adecuada en este vínculo pueden llevar a utilizar a este hijo con déficit como chivo expiatorio. Otra característica es la posibilidad que ambos padres puedan afrontar juntos la situación. En otras oportunidades se asiste a una asincronía: los padres pasan por las diferentes etapas del duelo a distinto ritmo imposibilitando compartir sus sentimientos entre sí y viviendo una suerte de separación emocional entre ellos.

j) La posibilidad de la familia de contar con redes sociales ya sean,

formales, informales, constantes o temporarias. En las redes sociales es posible encontrar apoyo, sostén, ayuda, lo que implica no sentirse mal mostrándose ante los otros “como necesitado” y no estar dominado por la desconfianza, el temor al rechazo, la burla y la lástima.

k) El nivel social, económico y cultural de la familia.

Se suele reconocer que las familias de clase baja enfrentan la situación de crisis con mayor resignación y sometimiento a los dictámenes de Dios o del destino, como una prueba más que deben afrontar. Mientras que las familias de clase media y alta y con un nivel cultural más elevado, son susceptibles de procesos de duelo más complejos, debido, entre otras cosas, a la gran frustración ante el alto nivel de expectativas y deseos depositados en el hijo. En estos casos la herida narcisista aparece con más intensidad dada la presión que genera el contexto competitivo en el cual está inserta la familia.

l) Las creencias.

Las creencias religiosas de las familias pueden ser una fuente importante de apoyo para los padres. También como resultado de estas

creencias la familia puede sentir la discapacidad del niño como una forma de castigo o de premio de Dios, como un “regalo del cielo a padres especiales”.

m) *Las características del déficit.* En el caso de una discapacidad adquirida el curso del duelo se hace sobre algo que se tuvo y se perdió, mientras que si es de origen genético, los padres pueden conocerla por resultados de estudios prenatales o pueden ser informados en los días posteriores al nacimiento. Cuando la evidencia de la discapacidad no está clara y va apareciendo progresivamente, lleva a que los padres respondan con actitudes ambivalentes de aceptación y rechazo. A su vez, pueden surgir sentimientos de culpa por la transmisión de la discapacidad al hijo, sobre todo de aquel miembro de la pareja que es el portador genético.

La forma de evolución de la discapacidad, el grado de discapacidad, la presencia de discapacidades asociadas, la existencia o no de otros miembros de la familia con el mismo déficit en la familia, si se requieren o no de largos y frecuentes períodos de hospitalización, entre otros, son factores que inciden en cómo la familia enfrenta la crisis.

n) *Si el diagnóstico ha sido tardío o no.* En general, un diagnóstico temprano suele favorecer el proceso de duelo, dado que se pueden iniciar tratamientos precoces que permitan ver algunos logros inmediatos. Por el contrario, un diagnóstico tardío aumenta los sentimientos de culpa y ansiedad por el tiempo perdido y los sentimientos de desesperanza por lo que no se le ofreció en el momento oportuno.

ñ) *La interacción de la familia y el equipo tratante.* Es necesario enfocar a la familia como parte de un sistema global integrado por una serie de subsistemas en interacción: el equipo tratante, el hospital, el centro de rehabilitación, la escuela especial, que desde el momento del diagnóstico tienen una presencia muy fuerte en la vida de la familia. De cómo se jueguen las interacciones del subsistema familiar con los otros subsistemas va a depender el procesamiento de la situación por parte del grupo familiar.

La diversidad factorial que se ha enunciado se pone en escena de manera particular en cada familia para encauzar los procesos de elaboración y reorganización familiar; es de mencionar que la familia se encuentra en riesgo, se halla inmersa en una situación de mayor vulnerabilidad, lo que no significa

que necesariamente van a aparecer en su seno trastornos o desviaciones. Lo que sí queda claro es que la familia necesita contar con apoyo y sostén desde el mismo momento del diagnóstico.

1.2.2.- El ciclo vital de la familia.

El concepto de ciclo vital familiar acuñado por Duvall (1962) otorga elementos para comprender el comportamiento familiar a lo largo del desarrollo de una familia. Desde allí la importancia de este concepto para comprender los fenómenos familiares cuando uno de sus miembros presenta discapacidad. Esta situación influirá de distintas maneras en función del período de desarrollo que esté atravesando la familia y el individuo.

Los estadios del desarrollo en una familia que tiene un hijo con discapacidad serán atravesados por este hecho. Esta familia se enfrenta al estrés de la cronicidad a lo largo del ciclo vital.

García Molina (1994) y Núñez (2007), empleando los aportes de Freixa (1993; 2000) y la propia experiencia clínica, señalan las etapas del ciclo vital de la familia y describen los acontecimientos que se suceden en las mismas. Las etapas establecidas son: a) principio de la familia; espera del hijo; b) nacimiento del hijo con discapacidad y el primer año de vida; d) edad preescolar; e) edad escolar; f) adolescencia; g) adultez del hijo con discapacidad y vejez de los padres.

El principio de la familia se inicia cuando la pareja contrae matrimonio o decide vivir junta y acaba cuando la mujer queda embarazada. La estabilidad emocional imperante antes del nacimiento de un hijo con discapacidad parece influir en los efectos negativos o las posibles rupturas o disarmonías en la pareja conyugal. Mientras que en otras oportunidades se reconoce el fortalecimiento del matrimonio frente a la situación de discapacidad del niño.

Con el advenimiento del embarazo toda pareja conyugal atraviesa cambios emocionales y fácticos; suele acontecer una redistribución de los afectos, ya que un tercero disputa un lugar propio, para lo cual la pareja necesita montar un espacio mental para su inclusión. Los cónyuges se piensan en su función de padre y madre.

La espera del hijo está colmada de deseos y fantasías, entre las cuales surge la de engendrar un ser con discapacidad, frente a ello, algunas parejas deciden practicarse un diagnóstico prenatal que permita conocer posibles alteraciones. El resultado positivo de estas presunciones marca de ansiedad y culpa a la pareja a la vez que les anticipa los primeros pasos a seguir una vez nacido el niño. Probablemente los padres buscarán información como elaboración mental, que en cierta manera los prepare y les anticipe de lo que posiblemente deban enfrentar.

La segunda etapa del ciclo vital de la familia se inicia con el nacimiento del niño hasta que cumple el primer año de vida. Se asiste a la transformación de un vínculo de dos a una tríada, se otorgan las categorías de madre y padre. Es la etapa de filiación, surge el vínculo paterno-filial y se constituye la pareja parental.

Todo nacimiento rompe ilusiones con relación al hijo y también a las funciones maternas y paternas fantaseadas: hay un hijo real y una puesta en práctica de esas funciones. La presencia de un niño con discapacidad puede constituirse en un factor crítico sobre el vínculo conyugal y paterno-filial. Sostiene Núñez (2007) que los efectos sobre las parejas no siguen un patrón único, en algunos casos pueden funcionar como elemento de fractura y ruptura matrimonial, principalmente cuando existen conflictos previos sin resolver; pero también pueden operar como factor de unión y fortalecimiento mayor del vínculo, fundamentalmente en aquellos casos en los que la pareja tenía buenas bases en su constitución.

Los anhelos, expectativas, ilusiones y deseos se hacen añicos con la confirmación del diagnóstico de discapacidad, es labor de los padres tramitar y procesar el duelo para vincularse con el hijo real. A su vez, la modalidad de procesamiento de esta crisis influirá en las etapas posteriores del ciclo vital de la familia.

Cualquiera sea el momento en que se produce el trastorno o se informa el diagnóstico, producirá un impacto sobre el vínculo temprano madre-padre-hijo. La diferencia en los casos de diagnóstico tardío radica en que se posibilita el establecimiento del vínculo previo sin interferencias emocionales hasta el momento del diagnóstico. Por otro lado, cuando la discapacidad aparece como

secuela de una enfermedad se plantea la necesidad de elaborar el duelo por el hijo sano que se tuvo y con quien ya se había establecido cierto vínculo.

La tercera etapa puede ser denominada preescolar y se desarrolla desde el segundo año de vida del niño hasta los cinco años aproximadamente. En este período se producen sucesivas adquisiciones madurativas. Generalmente el niño con discapacidad, dependiendo del tipo y grado de ésta, no consigue las adquisiciones en todas las áreas, o las logra en forma más lenta, demandando de parte de todos, tiempo y esfuerzo. En esta etapa el niño con una discapacidad toma conciencia de las funciones corporales que tiene y de las que carece, en un proceso de descubrimiento de sus posibilidades y de sus limitaciones.

Una situación de gran complejidad en esta etapa es la elección del jardín de infantes, fuente de dudas, incertidumbres y temores. Si el niño ingresa a un jardín especial, esto refuerza en los padres la percepción de la diferencia del hijo y con la consecuente situación de padres diferentes. Si se opta por la integración a uno común, las comparaciones diarias con sus compañeros les actualizan a los padres de forma constante las diferencias, lo que puede ser fuente de dolor y angustia.

Otro punto relevante en esta etapa del ciclo vital de la familia es la actitud paterna ante las manifestaciones de negativismo e impulsividad de todo niño a esta edad, hallándose dificultades para manejar las manifestaciones de la creciente autonomía del niño, a veces expresada mediante caprichos, berrinches, etc. Los padres suelen caer en la ambivalencia entre la extrema tolerancia y el excesivo rigor, mostrándose dificultades para establecer límites.

Dadas las exigencias que devienen de las limitaciones y obligaciones de los tratamientos de rehabilitación es común que los padres focalicen sus esfuerzos sólo en éstos y no contemplen espacios de recreación y tiempo libre con su hijo.

La cuarta etapa del ciclo vital es denominada edad escolar. El momento del ingreso escolar y la existencia de la posibilidad de integrarse o no a la escolaridad normal, suele provocar crisis más intensas ya que produce una mayor exposición social del niño y por ende la familia también se expone al



juicio social, se originan comparaciones con los otros niños tanto en sus necesidades como en sus posibilidades (Oliver, 2001).

La propuesta de integración a una escuela común invade a los padres de temores relacionados con la calidad de atención que el niño necesita, la posibilidad de discriminación y rechazo por parte de los otros niños y de adultos; se prejuzga que el niño se va a sentir desvalorizado al comprobar todos los recursos que poseen sus compañeros y de los cuales él carece, etc. Por su lado el ingreso a la escolaridad especial inquieta a los padres al pensar si es un espacio lo suficientemente estimulante para las potencialidades del niño; que sus contactos sociales queden reducidos a compañeros iguales a él o en peores condiciones y que éstos funcionen como modelos que lo atrasen en su desarrollo.

Muchas serán las energías invertidas en esta etapa evolutiva en cuanto a la tarea educativa y a los tratamientos específicos; por lo general son las madres las que quedan más absorbidas a estas exigencias, descuidando otros aspectos familiares y personales. A esto podemos agregar que los logros y estancamiento en la evolución del niño suelen ser vividos como éxitos o fracasos de las funciones paternas.

La siguiente etapa del ciclo vital de la familia la marca la pubertad y adolescencia del hijo. Se generan aquí cambios familiares importantes. El desarrollo físico y mental demanda la aceptación de que el hijo está dejando de ser un niño, que su cuerpo es diferente y la manera de vincularse con él, inclusive corporalmente, cambia y es un momento de fuerte diferenciación e individuación que se produce gracias al mecanismo de oposición con los adultos. Los hijos van pidiendo y exigiendo libertades, autonomía, rechazan el control paterno y priorizan lo grupal y social, desean elegir una pareja y más adelante se iniciarán en el ejercicio de la sexualidad. Todo este panorama se complejiza en el caso de hijos con discapacidad, ya que la autonomía se debe ir estableciendo pero los padres temen en mayor medida dejar desprotegidos a sus hijos si se les conceden libertades.

Cuando las instituciones educativas a las cuales los padres se han adaptado, ya no proporcionan los servicios adecuados a los intereses de los jóvenes y adultos con discapacidad, los padres de éstos comienzan la

búsqueda de alternativas ocupacionales. En este momento y avanzada tanto la edad del hijo como la de sus progenitores se plantea el interrogante ¿qué pasará con este hijo cuando los padres ya no estén?, iniciándose así una nueva etapa del ciclo vital de la familia.

El abandono del hogar familiar por parte del hijo con discapacidad es un hito poco frecuente en nuestra cultura, en otros países existen programas de planificación de la tercera edad que procuran garantizar el futuro de las personas mayores que presentan discapacidad. Estos programas emergen dado que el número de individuos con discapacidad, principalmente de índole mental, que alcanza la ancianidad continúa aumentando debido a la mejor eficiencia de la atención médica y a la calidad de vida. Tanto el adulto con discapacidad como su familia enfrentarán cambios que incluyen la salud, el núcleo de apoyo y la transición del trabajo hacia la jubilación. La falta de planificación provoca decisiones de emergencia que crean dificultades mayores tanto a la persona con discapacidad como para sus hermanos u otros familiares.

De acuerdo con lo enunciado hasta aquí se puede establecer que, las necesidades que se vayan presentando en el devenir vital de la persona con discapacidad se plantearán como desafíos o interrogantes que los padres deberán enfrentar para buscar y elaborar una respuesta. Esta respuesta no sólo se dirigirá a procurar satisfacer las carencias (propias del hijo y las de la familia) sino también a resarcir a los progenitores como personas y reactualizar sus fuerzas para seguir avanzando, como veremos más adelante.

La restricción en la autonomía y la vulnerabilidad incide en el desarrollo de la persona con discapacidad y en su proceso de integración social (infancia, escuela, trabajo, ocio y vida de relación). La familia deberá responder, por un lado a una fuerte demanda asistencial y a una búsqueda de promoción y normalización del su hijo, y por otro también sufrirá un constante proceso de elaboración de pérdidas que se sucederán unas a otras, a veces sin tiempo para poder ser integradas.

Las respuestas de las familias ante las situaciones que se van planteando en los distintos momentos del ciclo vital son múltiples y cursan itinerarios 'adaptativos' que pueden verse condicionados por: a) la perturbación



de las actividades habituales de los miembros de la familia, de la rutina diaria, de los ritmos de trabajo, los espacios dedicados a la actividad recreativa; b) las características y dotes personales, valores, etc. que los individuos implicados ponen en juego frente al acontecimiento estresante; c) la red de soporte intra y extra familiar y d) la cualidad de la comunicación entre los cónyuges (Zuza, 2001).

Llegado a este punto se entiende que, como sostiene Zuza (2001) para que la familia pueda desarrollar su función, deberá responder con valentía a los desafíos que se presentarán a esa adaptación dinámica necesaria para que se instale una actitud genuina de aceptación, haciendo acopio de toda la gama de reacciones positivas que le permitan reparar sus heridas y que colaboren en el proceso madurativo y de crecimiento de la persona con discapacidad.

1.2.3.- La familia frente a los desafíos de la discapacidad. En la búsqueda de los recursos para enfrentar las situaciones críticas.

Optar por el concepto de crisis adhiriendo a lo que señala Erikson (1963), es aludir a un término que se aleja de la connotación de experiencia devastadora y se aproxima al significado de un momento crucial en el que el desarrollo debe tomar una u otra dirección. Es una situación de peligro que proyecta a la oportunidad de crecimiento.

Pensar en una situación crítica que se impone a la persona demanda pensar a una persona capaz de valoraciones, de crear sentidos a su vida, de producir nuevas significaciones en relación con los acontecimientos de su existencia. Desde esta postura se asume pensar a la persona no como víctima de sus circunstancias sino como sujeto activo de su experiencia, de la cual elabora nuevos significados y valores posibilitando un sentido posterior: *"luego de que me pasó eso ... aprendí"*. Ese aprender se instituye como un recurso integrado al cuerpo, a la mente y a la acción social del individuo (Galende, 2004).

Ese aprendizaje se encuentra propiciado por la puesta en marcha de recursos que emanan, según Henderson Grotberg, de cuatro fuentes y que se enmarcan en los estudios sobre resiliencia. La primera es *"yo tengo relaciones basadas en la confianza, límites en mi accionar y acceso a los*

servicios; la segunda yo soy y yo estoy (del verbo inglés: to be) comprensiva y dedicada, respetuosa de mi misma y de los otros, optimista y esperanzada y por último yo puedo resolver problemas, pedir ayuda, expresar mis pensamientos y sentimientos y controlar mi conducta” (2001:192).

Las conductas superadoras suponen la presencia e interacción dinámica de estas fuentes, las que a su vez van cambiando en las distintas situaciones. Las situaciones críticas se van modificando, no son estáticas y requieren cambios en las respuestas que se le dan para enfrentarlas. Remitiéndose al ciclo vital de la familia, los retos que se van planteando en los diversos momentos demandan respuestas ajustadas a las necesidades que se van sucediendo.

Estas respuestas pueden asumir distinta índole, puede ser una respuesta planificada en donde existe un tiempo prudencial para planear cómo se va enfrentar la situación, por ejemplo la reorganización de los roles parentales para el cuidado de un miembro de la familia. Otro tipo de respuestas son las practicadas, que implican hablar sobre los problemas o representar lo que se va hacer; por ejemplo la búsqueda y elección de una institución que se adecue a las necesidades especiales de un hijo. También las respuestas pueden ser inmediatas, donde el paso al acto demanda ser urgente, como es el caso de intervenciones quirúrgicas.

Como señala Galende (2004) estas respuestas no sólo permiten enfrentar las situaciones difíciles sino que las personas son susceptibles de verse beneficiadas con estas experiencias.

Cada experiencia implica éxitos y fracasos. Los éxitos pueden ser capitalizados para emplearlos en nuevas situaciones y los fracasos o errores pueden ponerse a consideración crítica para analizar cómo rectificarlos. Esto apela a interrogarse ¿qué se aprendió? y ¿qué más se necesita aprender?

Estimar el impacto que producen estas respuestas en los otros debe fundarse en el respeto por lo otros y asumir la premisa “gana-gana”. En otras palabras, afrontar una situación difícil no es plena si se logra a expensa de otras personas. El respeto por los otros y por sí mismo permite reconocer el impacto en el bienestar y el mejoramiento de la calidad de vida gracias al fortalecimiento individual y vincular con el entorno (Henderson Grotberg, 2001).

Estos beneficios son plausibles de alcanzar cuando se ponen en interacción una serie de recursos o estrategias que emanan de aquellas cuatro fuentes descriptas.

Para Suárez Ojeda (1997) es posible reconocer ocho recursos que potencialmente pueden desplegar los sujetos que enfrentan con éxito las situaciones difíciles y salen fortalecidos de dichas experiencias: 1) la *introspección*, que radica en el arte de preguntarse a sí mismo y darse una respuesta honesta; 2) la *independencia* que alude a la capacidad de mantener distancia emocional y física (sin caer en el aislamiento) entre uno mismo y la situación problemática; 3) la *capacidad de relacionarse*, de establecer lazos e intimidad con otra persona para equilibrar la propia necesidad de afecto con la actitud de brindarse a otros; 4) el gusto de exigirse y ponerse a prueba en tareas progresivamente más exigentes, que nos habla de la *iniciativa* como otro recurso para enfrentar la adversidad; 5) el *humor*, que es encontrar lo cómico en la propia tragedia; 6) la *creatividad* que es la capacidad de crear orden, belleza y finalidad a partir del caos y el desorden; 7) la *moralidad* como consecuencia para extender a toda la humanidad el deseo personal de bienestar y la capacidad de comprometerse con los valores; 8) y por último la *autoestima consistente* como base de estos recursos que se retrotrae a la relación vincular entre adulto y niño.

Para Melillo (2004) la incorporación del *pensamiento crítico* como nuevo pilar para enfrentar las situaciones críticas responde a la necesidad de integrar lo personal con lo colectivo a partir de una determinada percepción de la realidad social. Esto nos habla de la capacidad de transformación no solo personal sino también, y fundamentalmente, social.

Sin dejar de lado las vulnerabilidades de las personas y de las relaciones ni la inclusión de los conflictos en los procesos vitales, Ravazzola (2001) enumera algunas de las condiciones que refuerzan las fortalezas, entre las que se encuentran: capacidad de buscar y dar colaboración, la confianza en sí y en los otros, las habilidades comunicacionales, las capacidades expresivas, las habilidades en la resolución de conflictos, la capacidad de autoestima y autocontrol, la capacidad de compromiso y participación, el

acceso a las emociones ligadas a la esperanza y al optimismo, la alegría, el humor, la flexibilidad, la capacidad autorreflexiva.

Procurando robustecer las cualidades que están potencialmente presentes en cada individuo social, Ravazzola (2001) recupera los aportes de Froma Walsh (1998) que refieren a las competencias que las personas deberían llegar a tener en el establecimiento de sus relaciones con los demás: reconocer los problemas y limitaciones que hay que enfrentar; comunicar abierta y claramente acerca de ellos; registrar los recursos personales y colectivos existentes; organizar y reorganizar las estrategias y metodologías tantas veces como sea necesario, revisando y evaluando los logros y pérdidas. Para la emergencia de estas competencias, Walsh sostiene que es necesario en las relaciones se produzcan una serie de prácticas, entre las que se reconocen actitudes demostrativas de apoyos emocionales; conversaciones en las que se compartan lógicas; conversaciones en las que se construyan significados compartidos acerca de los acontecimientos perjudiciales, con coherencia narrativa y con sentido dignificador para sus protagonistas.

1.3.- El Profesor en Educación Especial y las familias.

La intervención de los profesionales implicados en el abordaje de las necesidades especiales de una persona con discapacidad requiere apostar al proceso de reorganización que experimentan las familias. Para Ammerman (1997) los ajustes de la familia a la discapacidad y a la enfermedad crónica ha sido durante mucho tiempo el centro de la atención empírica.

Mientras que son amplias las investigaciones que aluden a las crisis que atraviesan estas familias y a la descripción de las disfuncionalidades que evidencian ante tales desafíos, como las citadas anteriormente; la investigación reciente ha comenzado a girar el foco de interés. Los resultados ahora indican que aunque el proceso es muy largo y doloroso, si las familias disponen de recursos y apoyos pueden reorganizarse, realizando un gran esfuerzo en la que se interrelacionan aspectos emocionales y cognitivos, y seguir adelante (Ammerman, 1997).

El proceso de reorganización y búsqueda de un nuevo equilibrio es algo dinámico, el que nunca debe darse por culminado. A medida que la persona

crece y atraviesa las etapas del ciclo vital se inician distintas situaciones que vuelven a requerir una nueva estructuración.

En el marco del trabajo profesional hay una función descuidada habitualmente: la de acompañar a los padres en el descubrimiento de sus recursos y posibilidades para la asunción del rol paterno (Núñez, 2007). Los profesionales de los equipos de educación y en particular los profesores de educación especial se encuentran inmersos en un contexto que demanda un rol protagónico de las familias con un miembro con discapacidad, planteando la necesidad de incrementar el trabajo con la familia, hecho por el cual deben estar preparados para afrontarlo (Cornachione, Jure y Pérez, 2000).

En este sentido, en el contexto de intervención, cobran notoriedad los conceptos de apoyo y red social. El primer concepto es entendido como el puente construido de recursos y estrategias entre las capacidades y limitaciones de la persona, y las capacidades y limitaciones del grupo en el que vive, para llegar a objetivos mutuamente relevantes (Aznar y Castañón, 2008).

El concepto de redes sociales alude a una estrategia participante por la cual los equipos de profesionales se comprometen conscientemente con el contexto en el que operan. Las redes sociales implican un cambio en las conductas relacionales de los profesionales, a partir de aceptar que sus conocimientos no son los únicos válidos, que sus valores no son universales y que si quierendescibir, explicar y operar en esa realidad deberán involucrarse en ella como sujetos activos (Núñez, R. 2008). Por lo tanto la noción de redes sociales implica hablar de un proceso de construcción permanente y continuo que propicia el intercambio dinámico entre los integrantes de un colectivo, como es la familia y los integrantes de otros colectivos (equipo de profesionales, el barrio, las organizaciones como las escuelas, el hospital, el centro comunitario, entre otros) para la potenciación mutua de los recursos que poseen y la creación de alternativas novedosas para la resolución de problemas o la satisfacción de necesidades que ambos consideran como relevantes (Aznar y Castañón, 2008).

Con estos dos conceptos se establece una dinámica entre la persona con discapacidad, su familia, los profesionales y la sociedad ilustrando la complejidad del abordaje de la discapacidad. Al decir de Aznar y Castañón

(2008), las familias son mal pensadas y traicionadas si no cuentan con apoyos de sus pares, profesionales y de organismos conscientes de la necesidad de inclusión y normalización en una sociedad dispuesta a transformarse.

Los apoyos son actividades que varían con el tiempo, altamente personalizadas, planificadas, sujetas a evaluaciones y originadas en el vínculo entre las personas y su entorno para el logro de objetivos mutuamente relevantes y que obligan hacer visibles las relaciones de dominación y exclusión social que acompañan a la discapacidad para generar una alternativa posible y eficaz.

El planteo de nuevas alternativas de trabajo con las familias con hijos con discapacidad, basada en los apoyos y la conformación del trabajo en redes abre la posibilidad de redimensionar el rol del profesor en educación especial. Hace ineludible asumir el compromiso con la indagación y reconocimiento de los recursos del contexto a los que acuden y a los recursos que construyen las familias para afrontar este reto de la discapacidad. Reconocer estos recursos permitiría brindar los apoyos necesarios para entre otras cuestiones, fortalecer y otorgar protagonismo a las personas con discapacidad y sus familias; organizar las intervenciones en torno a las personas (en base a sus propias demandas e inquietudes) y no alrededor de las instituciones; promover la normalización del ritmo de vida; escuchar a las familias; compartir el poder; enfatizar las fortalezas y garantizar las oportunidades (Aznar y Castañón, 2008).

Esto plantea la viabilidad de ubicar al profesor en educación especial en un lugar estratégico desde el cual es plausible ofrecer espacios y recursos para la promoción y fortalecimiento de competencias individuales y grupales y sociales que apunten a las fortalezas y al abordaje de las distintas situaciones críticas a las cuales las familias deben afrontar.



Segunda Parte

Capítulo 2

DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Capítulo 3

ANÁLISIS DE DATOS

DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

2.1- Aspectos metodológicos.

En la primera parte de este trabajo se presentó un encuadre teórico de la temática familia y discapacidad, puntualizando definiciones de familia y describiendo sus funciones para seguidamente arribar a la enunciación de los sentimientos, pensamientos y conductas que se despliegan ante la discapacidad de un hijo y a cómo es el devenir del ciclo vital en estas familias. La culminación de esta primera parte destaca una nueva perspectiva para concebir las situaciones críticas que atraviesan estas familias, describiendo los recursos que pueden poner en marcha procesos de superación de las crisis y el lugar estratégico del profesor en educación especial en el trabajo con las familias.

En este apartado se aspira a explorar empíricamente lo que acontece en las familias que tienen un hijo con discapacidad, en relación a los siguientes interrogantes: ¿cuáles son las situaciones críticas por las que han atravesado?, ¿cuáles son los recursos que han empleado para ello? y ¿cuáles son las valoraciones acerca de las decisiones y acciones concretadas para atravesar las situaciones críticas señaladas?

En función de ello se plantean los siguientes objetivos directrices de la investigación:

Objetivo general:

- Aproximarse al acontecer familiar para afrontar la discapacidad de un hijo.

Objetivos específicos:

- Conocer cuáles han sido las situaciones críticas que han tenido que atravesar las familias con un hijo con discapacidad.
- Identificar los recursos que promovieron estados de superación y abordaje de situaciones críticas.
- Conocer la valoración que cada madre hace acerca de las decisiones y acciones realizadas para atravesar las situaciones críticas.

Dada la naturaleza del fenómeno a investigar y los objetivos de investigación planteados se considera al estudio de casos como el diseño metodológico más apropiado para encauzar el proceso de investigación,

alumbrado por la lógica del enfoque de investigación cualitativa. Mediante este enfoque se procura abordar el objeto de estudio en su situación natural en vista a conocer una experiencia particular en término del significado que cada sujeto en cuestión elabora. Es decir, el propósito central radica en comprender la actividad de casos singulares en circunstancias importantes, buscando el detalle de su particularidad y de la complejidad (Stake, 1998).

En función del objeto de estudio a abordar, el enfoque cualitativo es pertinente para intentar conocer el significado que cada actor le atribuye a su experiencia, en este caso como madre de un hijo con discapacidad, lo cual aporta elementos para generar nuevos conocimientos sobre la temática.

Por consiguiente la información recolectada obedece a las características de contextualización, naturalista, sin pretensión de ser generalizada a otros contextos sino que es válida sólo para los casos estudiados y en función de los actores sociales indagados (Denzin y Lincoln, 1994).

Seguidamente, se expondrán algunas consideraciones referidas a la selección y tipo de muestra y a los instrumentos de recolección de datos empleados.

2.2 Selección y características de la muestra e instrumentos de recolección de datos.

Para la selección de la muestra se apeló a la base de datos de una organización de la localidad de General Deheza que funcionó entre los años 2002-2004. Ésta organización se denominaba "Grupo de Ayuda Mutua de la Familia Especial" (GAMFE) y tenía como objetivos principales crear un nuevo espacio en la localidad para el acompañamiento de las familias con hijos especiales, focalizando aspectos de la crianza de los hijos, el asesoramiento legal, promoviendo la interacción de las familias para socializar sus situaciones conflictivas y la búsqueda de soluciones; expandiendo la problemática de la discapacidad más allá de la escuela especial.

La elección de los casos se efectuó en una selección inicial por redes o reputación en procura de escoger unidades de fácil acceso, donde la

indagación propuesta fuera aceptada y las madres estuviesen dispuestas a exponer sus experiencias.

Tras realizar los primeros contactos con los casos y explicar los objetivos de la investigación, la muestra quedó conformada por 4 madres en base al criterio de disponibilidad y apertura para exponer sus experiencias como madres de hijos con discapacidad. Por motivos confidenciales no se explicita el apellido de las madres y se las identifica por numeración. En el cuadro 1 (pág. 33) se señalan características de la muestra.

Respecto a los instrumentos de recolección de datos se emplearon relatos y entrevistas. La elección radica en la pertinencia de los mismos para recabar información desde el discurso propio de los casos y responder a los objetivos planteados.

Los relatos fueron empleados como la primera aproximación a la temática a abordar, bajo la consigna: "comentar un episodio crítico o difícil que hayan tenido que atravesar con su hijo con discapacidad".

El segundo instrumento de recolección de información fue la entrevista. Ésta se construye como un discurso principalmente enunciado por el entrevistado, pero que comprende las intervenciones del entrevistador. Tiene como objetivo principal generar un contexto en el cual el entrevistado expresa su perspectiva y comprensión sobre un fenómeno.

Luego del análisis de los relatos, se volvió al campo mediante la elaboración de entrevistas semi -estructuradas en vistas a comprender con mayor detalle las expresiones vertidas en los relatos y para conocer respecto a qué y cómo hicieron para atravesar esta situación; posteriormente se indagó sobre la valoración que estas madres hacen de las decisiones y acciones llevadas a cabo para afrontar las situaciones críticas. Estas entrevistas mantuvieron las características de flexibilidad, no estandarización y dinamismo.

El registro y conservación de datos se efectuó mediante la grabación de los relatos y entrevistas, garantizándose la fiabilidad de los datos; posteriormente se efectuó el desgrabado.

Contando con la información recogida se procedió al análisis de datos mediante la elaboración de categorías emergentes del discurso de las madres.

Cuadro 1: Características de la muestra

Casos Características	Madre I	Madre II	Madre III	Madre IV
Estado civil	Casada	Casada	Casada	Casada
Edad en el momento de la situación crítica	26 años	25 años	20 años	18 años
Orden de nacimiento del hijo con discapacidad	Segundo Hijo (de dos hijos)	Segundo Hijo (de dos hijos)	Segundo Hijo (de cinco hijos)	Segundo Hijo (de cuatro hijos)

ANÁLISIS DE DATOS

3.1.- Aspectos generales

En este apartado se exponen y analizan los datos obtenidos de los relatos y entrevistas realizadas a madres de hijos con discapacidad.

La información recabada permitió la construcción de categorías para la organización y descripción de los datos.

Como primera instancia se sistematizó y analizó la información obtenida mediante los relatos, para luego regresar al campo en busca de mayor profundidad y precisión sobre el contenido del discurso de las madres. La estrategia de caracterización de datos permite examinar la información recolectada desde un enfoque cualitativo y la reorganización de los datos en categorías emergentes permite la comparación de lo recabado dentro de cada categoría y entre éstas. (Maxwell, 1996)

Para la presentación del análisis de datos se realiza una conceptualización de las categorías que emergen del contenido de los relatos y entrevistas, para luego hacer referencia a pasajes del discurso de las madres que representan a dichas categorías. Se procura extraer los aspectos particulares de cada discurso, como también aquellas consideraciones comunes y recurrentes en la totalidad de los mismos.

Dado que se pretende una aproximación al acontecer de las familias con hijos con discapacidad respecto a las situaciones críticas que deben atravesar, se presentan las siguientes categorías emergentes de los relatos y entrevistas realizadas a las madres:

1. Situaciones críticas que han atravesado las madres con hijos con discapacidad (tipos de situaciones, características y momentos de las situaciones críticas).
2. Recursos empleados para atravesar las situaciones críticas.
 - Recursos ligados a competencias intrapsíquicas.
 - Recursos ligados a competencias para buscar y recibir apoyo.
 - Recursos ligados a competencias de vinculación interpersonal y resolución de conflictos.
3. Valoración de las madres acerca de las decisiones y acciones concretadas para atravesar las situaciones críticas.

En los siguientes apartados se desarrollan estas categorías. La sistematización de la información se acompaña de aportes teóricos y personales a fin de lograr mayor comprensión de lo expuesto en cada una de ellas.

3.2.- Las situaciones críticas que han atravesado las madres con hijos con discapacidad.

La confirmación de la discapacidad de un hijo promueve una crisis familiar, ya fueron expuestos los sentimientos, pensamientos y conductas que pueden experimentar los miembros de estas familias. Pero también es un hecho indiscutible que son muchas las personas que avanzan constructivamente a pesar de serias dificultades en la vida. Desde este planteo es menester hacer una interpretación sobre qué se entiende cuando se habla de crisis.

El término crisis remite a un momento crucial, un punto en el cual se debe tomar una u otra dirección. Es una situación peligrosa que se combina con la posibilidad de crecimiento.

El análisis semántico de la palabra crisis del término chino *wei-ji*, se compone de dos caracteres que significan peligro y oportunidad ocurriendo al mismo tiempo. Mientras que etimológicamente el término proviene del verbo griego *krinein* que significa decidir (Nuñez, 2007).

De acuerdo con esta conceptualización, hablar de situación crítica es referirse a una situación que se aleja de la connotación de una situación netamente negativa, de una experiencia catastrófica, para acercarse a la concepción de una situación que se asocia al peligro, al dolor y el desequilibrio pero que también otorga oportunidades, posibilidades de cambios y de crecimiento. En este sentido, peligro y oportunidad requieren de una toma de decisión, acciona a la persona en crisis a resolver y enfrentar la situación desestabilizadora.

A continuación se describen cuáles son las *situaciones críticas* señaladas por las madres, qué las caracteriza y cuáles son los momentos o instancias que las madres reconocen dentro de estas situaciones.

La comunicación del diagnóstico de la discapacidad de un hijo es una de las tantas situaciones críticas por las cuales atraviesan las familias; es una noticia que golpea y que dejará en ellas una impronta inevitable y de gran peso para todos sus miembros. Las fantasías de un ideal que imaginaria y simbólicamente corporiza a este integrante de la familia se verán íntimamente amenazadas (Núñez, 2007).

De las madres entrevistadas, dos evocan este suceso, mientras que una tercera alude a situaciones de intervenciones quirúrgicas y la cuarta a una internación prolongada como los momentos más críticos a los cuales han tenido que enfrentar.

Los sucesos recordados como momentos críticos para estas madres tienen la característica sobresaliente de que se desencadenan ante un hecho precipitante de naturaleza imprevista, inesperada y urgente, son situaciones denominadas como crisis accidentales o circunstanciales (Núñez, 2007). Esta crisis produce un estado de estrés que conjuga sentimientos, pensamientos y cuestionamientos diversos; del discurso de las madres emergen los siguientes:

"... lo que más me pegó, que fue tan duro, tan duro, que hasta el día de hoy no lo voy a olvidar fue cuando la Dra. me dijo: -"Tu hija tiene un mogolismo", (...) me cayó como una bomba para mi cabeza (...)" "Lo primero era llorar, (...) y llorar con mi marido. Y la primera pregunta que te haces es ¿por qué a mí? ¿qué hice yo para que Dios me castigara tanto así? (...)"

"..el miedo mío era no poder criarla, no saberla criar, o sea no saber cómo tratarla, cómo tenerla, porque tenés miedo de hacerle mal, no sabés si es como otro niño, si va a caminar enseguida, si no va a poder caminar" (Madre III)

"Desde que nos enteramos, una, fue desahogarme, estar mal anímicamente (...) Aparte de mucho dolor, me generó angustia, y no saber llevar la situación. Pensaba todo el tiempo en el futuro (...) pienso que me asustaba porque pensaba mucho en el futuro, yo ya lo veía grande y con el gran retraso que tiene" (Madre I)

"La situación más complicada que tuvimos en nuestra vida con el nene fue cuando nos dijeron que tenían que ponerle la válvula en la cabeza. Fue la primer cirugía, él era bebé recién nacido, pesaba 1.600 gr. Y tuvieron que ponerle una válvula, parecían que se me venía el mundo abajo (...)

La sensación que sentí fue de mucha angustia, muchas preguntas de cómo iba a seguir su vida con ese aparato (...)

"Cuando nos dijeron de la operación fue una desesperación, nos sentamos, siempre los dos solos, lloramos y salimos adelante. Una sensación de que estabas perdido, que estabas en otro mundo" (Madre IV)

"Sentí miedo de perderla, prefería tenerla como sea antes de perderla" (Madre II)

Las evidencias muestran que la comunicación del diagnóstico de la discapacidad de un hijo y de las situaciones que ponen en peligro su vida generan desestabilización en la familia; surgen el miedo ante lo desconocido, la angustia, la desesperación, el desconcierto, el sentimiento de castigo y el llanto como canalizador del dolor. La exteriorización y comunicación de estos sentimientos es un factor influyente en la elaboración de la crisis (Núñez, 2007).

También es notorio que el modo de esa comunicación juega un papel importante en cómo los padres reciben la noticia. En los discursos de las madres aparecen pasajes que refieren a cómo fue la confirmación del diagnóstico y el contexto en el cual se produce:

"Yo la hacía ver con el Dr. Z. acá y él no supo decir, no supo o no se animó a decírmelo. Y un día me dijo: -"Tenés que llevarla a Río Cuarto, porque hay que hacerle unos estudios, unos análisis", pero no me dijo para que era; -"No tiene nada grave", me dijo, pero: - "Tenés que llevarla a Río Cuarto".

La Dra. W, fue quien le hizo el análisis y le detectó que tenía Down; cuando entramos, la revisó y lo que más me pegó que fue tan duro, tan duro, que hasta el día de hoy no lo voy a olvidar fue

cuando la Dra me dijo: -"Tu hija tiene un mogolismo (...) Cuando me vió desesperada, me dijo: "No te asustes, es un mogolismo severo al cual se le llama Síndrome de Down. Ella tiene unos grados, muy pocos, pero los tiene"

"Y mi suegra lo sabía, sabía, porque cuando ella nació el Dr. se lo dijo a ella, a nosotros no."

"Mi marido no entró ese día, entonces yo salí desesperada llorando (...) mi marido me veía que lloraba, lloraba y le tuve que decir: -"La nena es discapacitada, tiene Síndrome de Down" (Madre III)

"Después lo estabilizaron en la clínica en la que estuvo internado y de ahí empezamos con el neurólogo, el cual, es un buen neurólogo pero a nosotros nos afectó la manera que nos dijo las cosas, o por ahí, era que éramos tan nuevo en esto que no lo esperábamos." (Madre I)

"Recuerdo que cuando viene la neuróloga del hospital donde quedó internada A., (...) con las resonancias magnéticas y me dijo de un modo tétrico que A. corrí muchísimo peligro de muerte por asfixia y yo con mis 25 años de inmadurez le contesté que igual mi hijo mayor podía asfixiarse si le quedaba atravesada una piedra en la plaza, que a mí no me interesaba cuando se iba a morir, quería ver que podía hacer yo y evitarle eso." (Madre II)

"En ese momento, me acuerdo que faltaban dos días para navidad, fue algo muy fuerte, porque era algo de por vida. Después, vino una doctora y me dijo, después que había pasado toda la cirugía: -"¿Vos sabes que tu hijo va quedar postrado en una cama?"; esas cosas son muy fuertes para nosotros." (Madre IV)

Las madres parecen recordar en forma precisa las palabras que se les dijo, el clima general de la situación, la actitud del profesional y otros detalles, lo que habla del impacto de este momento que pone en crisis a la familia. Esto apareja situaciones de pérdidas que indudablemente encauzan a la necesidad

de la elaboración del duelo. Hay que elaborar el duelo por el hijo que no nació para dar lugar al hijo real, con déficit.

Desde la teoría psicoanalítica se comprende que el trabajo de duelo es un proceso intrapsíquico que atraviesa una persona cuando ha perdido un objeto al cual estaba fuertemente apegada.

En el caso del diagnóstico de una discapacidad es toda la familia la que enfrentará la pérdida; se sucederá el duelo intrapsíquico de cada uno de los miembros de la familia, pero también se hará un duelo intersíquico (Núñez, 2007).

Los sucesos evocados por las madres como situaciones críticas se producen en los comienzos del ciclo vital de las familias; los cuatro casos tomados tienen como punto en común que el hijo con discapacidad es el segundo, en tres casos con escasa diferencia de edad entre el primer y segundo hijo y en un caso con 6 años de diferencia.

La existencia de hijos previos implica también a los hermanos en el proceso de cambio, será necesario establecer una comunicación clara a nivel familiar para que el tema de la discapacidad sea tratada sin tapujos, a la vez que los padres necesitarán reorganizar la familia para que cada hijo ocupe su lugar en la trama familiar (Powell y Ogle, 1991).

La elaboración del duelo permite poner en marcha el proceso de cambio, crecimiento y de adquisiciones de nuevos logros por parte de cada uno de los integrantes y del grupo familiar como sistema total gestionando ese pasaje del peligro a la oportunidad de superación.

En este sentido, las madres entrevistadas señalan dos momentos al interior de las situaciones críticas: inicio de ese trabajo de duelo y la reorganización familiar.

Las madres reconocen que iniciaron el trabajo de duelo atravesando la fase de embotamiento de la sensibilidad (Bowlby, 1976), donde la sensación de aturdimiento las invadió para ir caminando por senderos que les permitiera apelar a sus recursos para enfrentar la situación y lograr reorganizar la familia sobre la base de la aceptación del hijo tal cual es, ocupando un lugar en la trama familiar como hijo, como hermano y no como problema. Ese lugar no será el más importante, pero tampoco subvalorado ni marginado.



"Cuando nos dijeron de la operación fue una desesperación, nos sentamos, siempre los dos solos y lloramos y salimos adelante. Una sensación de que estabas perdido, que estabas en otro mundo" (Madre IV)

"Nos ayudó mucho separar, la patología de la niña, darnos cuenta de que nosotros amábamos a A. y odiábamos su discapacidad. Entonces había que ver la forma de revertir los sentimientos negativos a la patología y aceptarla como era (...) el hecho de no obligarnos a querer a la discapacidad, lo que nosotros queremos es a nuestra hija, eso vino con ella. " (Madre II)

" Cuando la Dra me dijo que tenía un mongolismo, me pregunté: - ¿qué hago yo con esta nena? ¡la cabeza me iba a mill!; y bueno... hasta que un día me senté, recapacité y me dije: -"No, esto no es así, yo de acá me tengo que levantar y luchar por ella y lo voy hacer" y me levanté de esa silla y salí a luchar y a enfrentar, ¡las cosas que tuve que enfrentar! Y la salí a pelear y la voy a seguir peleando hasta que Dios diga basta, contra viento y marea aunque tenga que recorrer el mundo para que ella esté bien, cualquier cosa lo hago, no tengo ningún problema, sacaré de donde no tenga o no sé como haré. Yo siempre dije: ."No voy a bajar los brazos por mi hija, ni por mis cinco hijos, por ninguno y menos por ella" (Madre III)

El momento de reestructuración y reorganización familiar pone en escena la relevancia del establecimiento del vínculo fraterno. Trascurrido un tiempo del diagnóstico de la discapacidad de su hijo, los padres pueden tener mayor apertura a las necesidades emocionales de los demás hijos sin discapacidad.

Desde allí es posible que reconozcan situaciones que colocan a los demás hermanos en un lugar de desprotección y postergación, para lo cual será pertinente llevar adelante modificaciones familiares tendientes a apoyarlos y atender a sus demandas.

Como se verá más adelante con mayor detalle, la comunicación y el diálogo franco con los demás hijos sobre la discapacidad es un factor primordial para que el tema no se convierta en tabú y circule libre de prejuicios en el vínculo fraterno.

De lo expuesto hasta aquí, se puede reconocer que las situaciones críticas enfrentadas por las madres aluden a *la comunicación diagnóstica y a situaciones que pusieron en peligro la vida de sus hijos*. Es notoria la carga emocional que estas situaciones han tenido, que el paso del tiempo no disipa su contundencia y que se han instalado como acontecimientos que marcaron a fuego la historia de estas madres.

Las características que configuran el contexto de comunicación diagnóstica, el discurso y los comentarios médicos parecen factores influyentes de cómo es receptada la noticia; en estos casos se evocan con dolor y con tono de queja hacia la actitud profesional.

Las madres también identifican distintos momentos al interior de las situaciones críticas: instancias de malestar generalizado, incertidumbre, confusión y aturdimiento, que inician el proceso de duelo que permitiera posteriormente la reorganización y reestructuración familiar. Es de señalar que en uno de los casos (Madre I) este proceso se encuentra en las primeras fases y es por ello que posiblemente las decisiones y acciones de reorganización familiar no se presenten claramente establecidas.

El tránsito por situaciones críticas se establece como un mojón en la vida familiar, nada parece ser como antes, se establece un antes y un después. Pero eso no alude devastación sino que refiere, al decir de Prigogine (1983), a la evolución y complejización de los sistemas. El equilibrio y la estabilidad ya no pueden verse como metas y el desequilibrio no se ve como fuente de padecimiento exclusivamente sino como parte del proceso de crecimiento subjetivo e intersubjetivo. El conflicto es también una oportunidad para la reorganización, el dominio cognitivo de la situación, desarrollo de nuevas estrategias de enfrentamiento, cambios de conducta y uso apropiado de los recursos externos (Viney, 1976). El proceso de crecimiento se evidencia en el mismo discurso de las madres que señalan a estas

situaciones como de aprendizaje y con valoraciones de saldos positivos tanto personal como familiar, como se detallará más adelante.

En este punto es de interés indagar sobre los recursos y capacidades a las cuales apelan las madres para no sucumbir en la discapacidad de sus hijos y crecer de las experiencias dolorosas, para transformar a esa amenaza en una oportunidad.

3.3.- Los recursos para enfrentar las situaciones críticas.

Al definir el concepto de crisis aparecen tres significaciones: *peligro, oportunidad y decisión*, (Núñez, 2007) éstos se implican unos a otros y montan la urdimbre para comprender los sentimientos, pensamientos, actitudes y conductas de los padres con hijos con discapacidad.

Una situación crítica genera estados de estrés que afecta no sólo a la situación misma o a la persona sino a las relaciones entre ellas. Es decir, se entrecruzan las características de la persona y la naturaleza de la situación o entorno (Nuñez, 2007).

Desde esta perspectiva el estrés es definido por Lazarus y Folkman, (1986) como la relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar.

Las personas efectúan una evaluación de la situación armando la percepción psicológica y la interpretación subjetiva, propia de la situación, determinando las consecuencias que ésta provoca en la persona.

Esta evaluación determina si la situación es irrelevante; positiva; o desafiante, estresante, amenazante. Posteriormente se establece qué debe o puede hacerse para enfrentar la situación. *“A partir de la evaluación se produce el afrontamiento de la situación, que es el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales inmersos en un contexto específico, que cambian constantemente y que se desarrollan para manejar y hacer frente a las demandas específicas externas/internas que son evaluadas por el individuo como excesivas o abrumadoras respecto de sus recursos”* (Nuñez, 2007:43).

En el relato de las situaciones críticas que han tenido que enfrentar las madres con hijos con discapacidad se exponen los recursos y capacidades

que pusieron en juego para hacer frente a los avatares que les presentan estas situaciones.

3.3.1.- Recursos ligados a competencias intrapsíquicas.

Una de las capacidades que se evidencia en el discurso de las madres es el predominio de **emociones vinculadas con el optimismo y la esperanza**. Las madres entrevistadas luego de transitar el shock del diagnóstico o el advenimiento de eventualidades que las desbordan ponen, paulatinamente, el acento en lo positivo de la situación y de las decisiones y acciones tomadas para afrontarla. A su vez, otra madre puede fantasear e imaginar, proyectarse en el tiempo, con situaciones futuras de mejoría o superación de las dificultades presentes:

“... en ese momento, los papás de chicos especiales tenemos una meta en nuestra vida, que todo pasa, cuesta pasarlo pero pasa y salimos adelante. Porque tenemos una fuerza que nos acompaña (...)” (Madre IV)

“Él (esposo) me contiene hablando (...), me dice que hay que verle el lado positivo, porque R. estuvo al borde de la muerte (...) Me dice que vamos a tener otros hijos. Él está conmigo apoyándome.

... con el gran retraso que tiene, no sé si le va a permitir ser independiente, yo lo pienso, pero sé que de a poco se va a independizar, no llegará a grandes logros, pero es lo que se está buscando con las especialistas” (Madre I)

“Yo no veo la parte negativa de la discapacidad veo el hecho de que A. sea sana, que no sufra dolor, que no tenga ataques de nerviosismo, que no se autoagreda” (Madre II)

“Y empecé a luchar, me dije no voy a bajar los brazos y ese recuerdo me quedó hasta el día de hoy, pero viéndola cómo ha crecido, dije no voy a bajar los brazos y no los bajé. Hasta el día

de hoy, ella tiene 19 años y todo lo que hice, gracias a Dios, está como está.” (Madre III)

La proximidad a historias de vida de otras familias con hijos con discapacidad parece accionar un proceso de **re-evaluación cognitiva de la propia situación** y ofrecer elementos para percibir otras situaciones como mucho más difíciles, complejas y dolorosas:

“... pero creo que eso que nos tocó vivir nos hizo ver que había situaciones peores, niños que estaban peor con toda la normalidad del mundo” (Madre II)

“Pero es muy duro la noticia al principio, es como que después tenés que poner el pecho y decir. -”Bueno, me tocó y tengo que luchar”. Hay cosas peores, hay niñitos que no caminan, niñitos que no ven, ella gracias a Dios, dentro de todo se desenvuelve, se baña sola, ella camina, a su modo habla, no habla bien pero habla” (Madre III)

*“Los otros papás de dan fuerza, por ejemplo otro papá que tiene un caso peor que el nuestro.
... cada vez que nosotros conocíamos casos distintos nos daba fuerza para seguir adelante; porque dentro de todo lo nuestro no era nada. Vimos a un chico de 14 años que jugaba al fútbol y tenía válvula; todas esas cosas nos servía a nosotros para seguir adelante y poner fuerza para decir lo tenemos que hacer sí o sí (...).” (Madre IV)*

Las **creencias religiosas** son apuntadas por Núñez (2007) como un factor influyente en la elaboración de las crisis. En el discurso de las madres entrevistadas, las creencias religiosas aparecen como fuentes de las que emanan puntales espirituales que las sostienen para afrontar las situaciones, a la vez que pueden convertir a la condición de discapacidad de los hijos como misión y desafío personal:

"Yo le pido mucho a la virgen de San Nicolás, que somos muy creyentes (él se llama así por la virgen) y él a todas las situaciones las pasa, sale, cuesta, cuesta mucho pero pasa, todo pasa (...)

Ellos son todo para nosotros, Dios nos lo mandó así y creo que tenemos que aceptarlos así" (Madre IV)

"... R. estuvo al borde de la muerte y hoy le damos gracias a Dios que esté con nosotros" (Madre I)

"Pero después con el correr de los años, de andar de tantos médicos me di cuenta que no era un castigo, era una cosa que Dios me ponía a prueba en la vida para ver que iba hacer yo con esta hija" (Madre III)

"Aceptarla con es y hacerte la pregunta al revés, en vez de castigarte: "¿por qué a mi o por qué Dios, Alá o la energía me castigó?" a "¿por qué a mi, no?" Yo en este caso, (...) me planteaba en que había sido elegida por Dios, si mis hermanos y A. eran así era porque yo estaba humanamente capacitada para servirles a ello, me satisface de esa manera. Yo me busqué esos recursos necesarios para estar bien" (Madre II)

3.3.2.- Recursos ligados a competencias para buscar y recibir apoyo.

Las características del núcleo familiar es otro factor influyente en la elaboración de las crisis (Núñez, 2007); en este caso, la mayoría de las madres entrevistadas reconocen que el hecho traumático de la discapacidad del hijo provocó un **fortalecimiento del vínculo conyugal**:

"Cuando tuvimos que atravesar la primera cirugía, como pareja nos unió mucho y éramos muy jovencitos (...) y nos unió mucho, creo que atravesamos la situación los dos solitos" (Madre IV)

"... esto nos ha unido más con mi marido, si bien siempre nos llevamos bien, hace 15 años que estamos juntos, lo de R. nos

unió mucho más como pareja, como padres, como amigos; si bien tengo mis amigas y él tiene sus amigos, pero lo nuestro es por nuestro hijos más fuerte y aparte por el amor que nos tenemos. La unión con mi marido es mucho más fuerte que nunca” (Madre I)

“Nosotros seguimos luchándola, peleándola siempre juntos, íbamos a Córdoba a los médicos, siempre juntos, entrábamos al neurólogo juntos, a la escuela especial íbamos juntos; siempre unidos” (Madre III)

Ese fortalecimiento conyugal se traduce en un acercamiento entre los miembros de la pareja generando vínculos cimentados en la **cooperación, el apoyo mutuo, el aliento, el estímulo y el reconocimiento**:

“En todo lo que tiene el nene estamos juntos, las decisiones las tomamos juntos” (Madre IV)

“... Si, se discute como en toda pareja pero en el problema de ella no, no había discusiones, no había peros (...) mi marido tenía que hablar con los médicos, iba entraba, siempre, siempre me acompañó (...) nunca bajo los brazos tampoco” Siento un gran alivio, un gran apoyo, porque él podría haber dicho: -“Ella es la madre, que se las arregle”, pero el vió que yo no podía hacerle sola la fisioterapia o llevarla a la escuela o de ir a buscarla, y él se encargaba de eso. Me apoyó muy mucho, me da mucha satisfacción porque aparte de un esposo sentí un compañero al lado, un gran amigo porque no todos, cuando hay un niño discapacitados, tomamos la decisión de pechar los dos juntos, por ahí hay uno que se queda más que el otro, en cambio mi marido no, no bajó los brazos y siguió adelante y me ayudo, me apoyo; tuvimos que ir al médico y los dos enfrentamos al médico, siempre estuvo conmigo, a lo mejor no tanto con los otros niños, pero en el caso de ella, si, siempre.”(Madre III)

“Yo pienso que sola no lo podría llevar adelante (...) Tengo un apoyo total de él, me escucha, sabe hablar (...) siempre tiene una

palabra para ayudarme, siempre tiene una palabra de consuelo o una respuesta para el momento, de aliento.

Él valora mucho lo que hago por el nene y por lo que hago por la casa porque llevo adelante la casa, él trabaja que es mucho y lo principal ahora que yo no estoy trabajando. Siempre fue de valorar las cosas que hacía yo desde antes de R; siempre me da un espacio para todo, para mi trabajo, para mi persona, fuera de la casa y ahora mejor todavía; nos llevamos mejor todavía" (Madre I)

El **apoyo de la familia extensa**, abuelos, tíos, se presenta obturado en las familias entrevistadas. La mayoría de las madres sostienen que en el resto de la familia no existe una comprensión adecuada de la situación por la cual se atraviesa. Bajo este panorama, el tema de la discapacidad puede llegar a tornarse tabú, negándose a hablar de ello, generando falsas expectativas sobre la situación y de la posible "curación" o provocando reacciones de huida y de alejamiento:

"... aparte que la familia hasta el día de hoy le cuesta aceptar, no es aceptar... es que ya va a pasar, para ellos" (Madre I)

"Y mi suegra lo sabía, sabía, porque cuando ella nació el Dr se lo dijo a ella, a nosotros no, se lo dijo a ella (...) todavía estoy dolida por esa situación porque yo no se las perdono, ¿sabés por qué? Siento algo adentro... cómo no me dijeron antes, porque no me lo dijeron ellos para no tener que pasar por esa situación que pasé, tan fea, cuando la Dra me dijo que tenía un mogolismo..."

... yo vivo el caso con mis suegros que no la vienen a ver, estuvo enferma y no vinieron... no se si ellos no lo asimilan, o si es porque no se animan, no sé porque nunca se lo quise preguntar." (Madre III)

"En el matrimonio, siempre nos apoyamos el uno con el otro. Pero de la familia de parte de la familia de mi esposo nunca tuvimos apoyo, y de parte mía muy poco, siempre solos." (Madre IV)

En el discurso de las madres se indica la presencia del **apoyo y del sostén que aportan otras personas y/o instituciones del entorno**. La capacidad de buscar y dar colaboración, de poder expresarse, de establecer lazos de intimidad con otras personas para equilibrar la necesidad de afecto y comprensión con la actitud de brindarse a otros, son recursos que posibilitan enfrentar las situaciones críticas (Suárez Ojeda, 1997; Ravazzola, 2001). La mayoría de las madres reconocen que con algunas personas mantuvieron y/o mantienen un intercambio intersubjetivo que las acompaña a transitar las situaciones difíciles:

"La escuela especial ocupa un lugar muy grande para nosotros (...) Si tenía que ir a contar algo que me había pasado con ella en la calle, yo iba y le contaba a las maestras y ellas me daban fuerza para seguir, ellas me decían: -"No bajés la cabeza, seguí, lucha, andá, llevála". Yo siempre que tenía un problemita iba a la escuela." (Madre III)

"En ese momento me apoyé en un tío político que era papá especial y panadero de Apadim, entonces, era el que estaba ahí. Fue en él en quien me apoyo, ciegamente en él y en su esposa. Me aportaba el conocimiento de "ya la pasamos a todo esto", el apoyo de estar todos los días preguntando por A., si necesitamos algo, de estar ahí, presente; porque nuestros padres estaban presentes pero a la distancia, estaban ausentes mejor dicho. Fue él quien nos llevó a una psicóloga de Apadim, y fue como un espejo en el que me reflejé y ahí fue un antes y un después de hablar con esa mujer. Por eso fue tan importante él en ese momento." (Madre II)

"Tengo una amiga que es mi oído, la adoro. Ella me escucha siempre, le cuento, así no tenga para decirme, porque ella me es sincera, me dice: -"No qué decirte, salvo que tengas fuerzas y sigas adelante con tus hijos", eso me ayuda muchísimo. Además tiene una paz interior, debe ser por eso." (Madre I)

La conformación y el afianzamiento de redes sociales que persistan en el tiempo constituyen facilitadores privilegiados de la elaboración del trauma, además posibilita la puesta en marcha de diversas prácticas tales como actitudes demostrativas de apoyos emocionales donde se establezcan lazos de confirmación y confianza en las competencias de uno con relación a los demás; conversaciones donde se establezcan acuerdos y se construyan significados compartidos acerca de los acontecimientos por los cuales se está atravesando (Walsh, 2004).

Cuando el proyecto de vida familiar puede construirse con una red social los apoyos recibidos se multiplican y la calidad de vida de los miembros de la familia mejora notablemente dado que permiten el fortalecimiento de las familias (Aznar y Castañón, 2008).

En alusión a ello una de las madres entrevistadas refiere a su participación en el grupo de padres de ayuda mutua (GAMFE) que hace algunos años existía en la localidad de General Deheza, rescatando su valor para enfrentar la problemática familiar:

“Yo cuando iba a esas reuniones del grupo de padres buscaba ser amiga de gente que tuviera el mismo caso que yo, igual o peor; para decir, me siento apoyada; poder tener un lugar a donde ir a tomar un mate donde hubiera una nena igual a la mía; me junto con una madre para contar: -“hoy pasó esto, mi nena hizo esto”; alegrarme con otra mamá de un niño que haya tenido un avance en su problema de discapacidad. Yo buscaba amistad, apoyo, compañerismo entre los padres, hacer cosas por los niños, por los discapacitados, que acá en el pueblo hay muchas cosas por hacer, por ellos y que nadie te apoya” (Madre III)

Una red social no sólo es un hecho social sino también una oportunidad para la reflexión sobre lo social tal como se experimenta en la vida cotidiana. Como práctica reflexiva evita que el establecimiento de estructuras punitivas de la creatividad de los sujetos (Aznar y Castanón, 2008).

3.3.3.- Recursos ligados a competencias de vinculación interpersonal y resolución de conflictos.

La reorganización familiar conlleva a una redistribución de roles y funciones familiares respecto a los cuidados físicos, traslados a los servicios donde reciba tratamientos, la provisión de dinero para la manutención de la familia, etc. (Nuñez, 2007).

Así, respecto a cómo resolvieron **la organización en cuanto al ejercicio del rol y de las funciones materna y paterna**, dos de las madres entrevistadas evidenciaron que a partir del diagnóstico fueron ellas las que asumieron con cierta exclusividad la función de atender las necesidades físicas, emocionales y de salud del hijo. Después de un tiempo retomaron sus actividades personales/profesionales o se embarcaron en nuevos proyectos. Por su parte, al padre se le adjudica principalmente el sostenimiento económico, que es un aspecto importante para solventar las necesidades de atención médica y terapéutica. También las madres señalan el apoyo emocional, el acompañamiento y aliento por parte del esposo que paulatinamente se fue involucrando y participando en las peculiaridades de la crianza del hijo.

"Dejé de trabajar yo, por ahora, estoy con ellos (ambos hijos) todo el tiempo, yo lo llevo a R. a las especialistas, llevo adelante la casa yo y mi marido trabaja (...)

Yo me había encerrado mucho, quería estar todo el tiempo con él y nada más que yo, no confiaba en nadie para dejárselo y me estaba haciendo mal. Ahora lo que empecé es a ir a gimnasia, ocuparme un poquito de mí.

Ahora yo tengo un nuevo emprendimiento de poner un comercio, así que tengo que ver si busco alguien que me ayude, que eso me cuesta, tengo que ver ese tema de entregarlo a él (...), así que por lo pronto que lo cuide alguien acá mientras yo esté trabajando." (Madre I)

"Trabajaba mi marido solo, antes no era como ahora (...) Yo me dedicaba a ella, tenía que tener mucho cuidado porque tenía reflujo (...), tenía que estar encima de ella para que no se me ahogara.

Nosotros la llevamos a la escuela especial, en la época de la escuela, cuando terminaban las clases y ella no tenía más psicomotricista, no tenía más fonoaudióloga, no tenía más nada; entonces nosotros, con mi marido, en los períodos de clase íbamos y nos enseñaban a hacerle los masajes en las piernitas, íbamos a clases con la fonoaudióloga y en verano, una vez a la mañana yo y a la tarde mi marido y le hacíamos los ejercicios, hasta que empezaba de nuevo las clases. Y así empezamos a organizarnos, (...)" (Madre III)

Se señaló anteriormente que toda la familia transita por un proceso de duelo que se torna intrapsíquico e interpsíquico. En este tránsito la **comunicación** es un componente vital para que la discapacidad pueda ser nominada, desalentando las características de tabú. En los discursos se refieren a cómo circula la temática de la discapacidad en el seno familiar y cómo se ven involucrado los demás hijos en la situación por la cual se atraviesa:

"En la familia nos influyó mucho, porque estábamos uno por un lado, el otro por el otro, yo tengo tres chicos más. Pero gracias a Dios los hermanitos entendieron que él estaba mal y a la que más necesitaba era a mí" (Madre IV)

"... a los hermanos le hablamos, cuando ya tuvieron edad, le íbamos hablando y diciendo: -"Ustedes tienen una hermana que no es como ustedes, no es normal, tiene un problemita, tiene una discapacidad y ustedes la tienen que aceptar como es; tendrán que cuidarla o enseñarle que esto no se hace" y se adaptaron, les cuesta un poco pero se adaptan" (Madre III)

Las capacidades de resolución de conflictos se accionan empleando la **creatividad y optando por una posición activa y de iniciativa en las decisiones y acciones llevadas a cabo**. La creatividad es la capacidad que crear orden, belleza y finalidad a partir del caos y el desorden (Suárez Ojeda, 1997). Esto habla de franquear impotencias y estados de “darse por vencidos y bajar los brazos”, incluso bajo limitaciones económicas importantes. Una de las madres enuncia cómo llegó a recaudar dinero para la intervención quirúrgica de su hijo; mientras que otra trasciende las preocupaciones propias y se proyecta hacia la sociedad en busca de alternativas que puedan integrar lo personal a lo colectivo en pleno ejercicio de pensamiento crítico (Melillo, 2004).

“Después tuvimos que hacer un recambio de válvula después de esa primera intervención y era una válvula muy costosa (...) era una válvula que costaba 2.500 dólares en esa época, hace 9 años atrás. No teníamos los medios para comprarla, hicimos una campaña, salimos a pedir casa por casa, se hizo una campaña en la radio, después se hizo una rifa para juntar los fondos y se pudo conseguir la plata para comprarla. Estuvo ocho años con esa válvula, así que le sirvió de mucho” (Madre IV)

“Ahora, este año me propuse presentarme en el Concejo Deliberante para presentar la inquietud de abrir una vez al mes la confitería para ellos disfruten de la música, bailen; para que vivan las mismas cosas que los demás chicos viven en el pueblo; de buscar un grupo de madres para que trabajemos, hagamos tortas y vender, de no pedir dinero, sólo que nos apoyen, que nos abran la confitería una vez al mes para que los chicos disfruten de la música que tanto les gusta” (Madre III)

3.4.- Análisis comparativo de los recursos empleados para enfrentar las situaciones críticas

En el cuadro 2 se exponen los recursos que cada madre señala como puntales para atravesar la situación crítica, según las categorías: competencias intrapsíquicas, competencias para buscar y recibir apoyo y competencias ligadas a la vinculación interpersonal y resolución de conflictos.

En el análisis que a posteriori se realiza de las vinculaciones existentes entre los componentes de las categorías, se exponen aspectos tales como: la mayor o menor concentración de recursos según las tres categorías emergentes en el discurso de cada madre; se cotejan los recursos comunes según su recurrencia; se reconoce la presencia de recursos que aparecen como propios de una de las madres (sin ser señalados por las otras) y se hace una aproximación al perfil de cada madre respecto a las estrategias utilizadas para enfrentar la situación crítica.

Cuadro 2: Recursos empleados para enfrentar las situaciones críticas.

Recursos Casos	Competencias intrapsíquicas	Competencias para buscar y recibir apoyo	Competencias ligadas a vinculación interpersonal y resolución de conflictos
Madre I	- Emociones ligadas al optimismo y esperanza - Fe depositada en la religión que la familia profesa	- Fortalecimiento del vínculo conyugal - Vínculos cimentados en la cooperación, el apoyo mutuo, el aliento, el estímulo y el reconocimiento - Apoyo y sostén que aportan otras personas y/o instituciones del entorno	- Organización en cuanto al ejercicio del rol y de las funciones materna y paterna

Madre II	-Emociones ligadas al optimismo y esperanza -Re-evaluación cognitiva de la propia situación -Fe depositada en la religión que la familia profesa	-Apoyo y sostén que aportan otras personas y/o instituciones del entorno	
Madre III	-Emociones ligadas al optimismo y esperanza -Re-evaluación cognitiva de la propia situación -Fe depositada en la religión que la familia profesa	-Fortalecimiento del vínculo conyugal. -Vínculos cimentados en la cooperación, el apoyo mutuo, el aliento, el estímulo y el reconocimiento -Apoyo y sostén que aportan otras personas y/o instituciones del entorno	-Organización en cuanto al ejercicio del rol y de las funciones materna y paterna -Comunicación -Creatividad y optando por una posición activa y de iniciativa en las decisiones y acciones llevadas a cabo con trascendencia a lo colectivo
Madre IV	-Emociones ligadas al optimismo y esperanza -Re-evaluación cognitiva de la propia situación -Fe depositada en la religión que la familia profesa	-Fortalecimiento del vínculo conyugal -Vínculos cimentados en la cooperación, el apoyo mutuo, el aliento, el estímulo y el reconocimiento	-Comunicación -Creatividad y optando por una posición activa y de iniciativa en las decisiones y acciones llevadas a cabo

De lo expuesto hasta aquí se pueden establecer algunas vinculaciones entre las categorías a nivel general de todas las madres entrevistadas y en cada caso particular.

A nivel general se puede señalar que el contenido de los recursos ligados a las **competencias intrapsíquicas** como son las *emociones vinculadas al optimismo y la esperanza* parecen retroalimentarse con los recursos relacionados a las **competencias para buscar y recibir apoyo**. En primer lugar, y según la recurrencia en el discurso de las madres aparece el

recurso *fortalecimiento del vínculo conyugal* que se traduce en *vínculos cimentados en la cooperación, apoyo mutuo, aliento, estímulo y reconocimiento*, entendido como un segundo recurso.

A su vez, parece existir una íntima relación entre el recurso de las *emociones vinculadas al optimismo y la esperanza* con otros recursos propios de **competencias intrapsíquicas**: por un lado de haber tenido conocimiento y proximidad a otras situaciones familiares similares que les han permitido una *re-evaluación cognitiva de la propia situación* y por otro lado la *fe depositada en la religión* que la familia profesa.

El apoyo conyugal que enuncian las madres refiere a ciertas características específicas del vínculo de pareja, en tres de los casos analizados ambos padres parecen haber afrontado juntos la situación.

Haber tenido conocimiento y proximidad a otras situaciones, que desde la percepción de las madres son consideradas más graves que las propias y/o de situaciones que le ofrecían un panorama alentador del futuro de su hijo, parece operar como modulador de ansiedades y ofrecer una proyección a los posibles logros que los propios hijos puedan alcanzar en futuro.

La fe depositada en la religión que la familia profesa surge como un "puntal espiritual" en el decir de las madres; es el lugar donde se canalizan pedidos y agradecimientos, donde se puede obtener un remanso y resarcir el dolor. Por otra parte parece, en cierta medida, convertir a la condición de discapacidad como un desafío personal, una especie de misión especial.

En cuanto a los recursos ligados a las **competencias para buscar y recibir apoyo** parecen retroalimentar a los **recursos intrapsíquicos**, ya que se presentan como *vínculos cimentados en la cooperación, el apoyo mutuo, el aliento, el estímulo y el reconocimiento*; existe un movimiento hacia el cuidado y sostén del vínculo. Aquí es necesario señalar que el fuerte de estas madres aparece en el *fortalecimiento del vínculo conyugal* por detrimento del *apoyo de la familia extensa*, el bastión aparece en lo nuclear; en segundo lugar y en menor recurrencia aparece el *apoyo y sostén que aportan otras personas y/o instituciones del entorno*.

Las **competencias ligadas a la vinculación interpersonal y resolución de conflictos** se accionan empleando la *creatividad y optando por*

una posición activa y de iniciativa en las decisiones y acciones llevadas a cabo que conjugan tanto las **competencias intrapsíquicas** como las **competencias para buscar y recibir apoyo**, que se traducen en primera instancia en cierta flexibilidad para la *organización en cuanto al ejercicio del rol y de las funciones materna y paterna*. La comunicación y el diálogo hacen circular la temática de la discapacidad y de las emociones que se movilizan en torno a la situación crítica.

Respecto a la resolución de conflictos aparece en el discurso de una madre la necesidad de integrar lo personal con lo colectivo a partir de una determinada percepción de la realidad social inmediata, pudiendo reconocer la necesidad de generar nuevos ámbitos de integración de las personas con discapacidad. Esto nos habla de la capacidad de transformación no sólo personal sino también, y fundamentalmente, social. En el análisis realizado se ha consignando a este recurso como *creatividad optando por una posición activa y de iniciativa en las decisiones y acciones llevadas a cabo con trascendencia a lo colectivo*.

A nivel individual se puede efectuar una aproximación al perfil de cada madre respecto a los recursos empleados para enfrentar las situaciones críticas.

En el discurso de la **Madre I** están presente los recursos de las **competencias intrapsíquicas** denominados *emociones ligadas al optimismo y esperanza y fe depositada en la religión* que la familia profesa, mientras que no está presente el recurso denominado: *re-evaluación cognitiva de la propia situación*, es posible que su ausencia esté motivada por la cercanía temporal y emocional con la situación crítica vivida (diagnóstico de la discapacidad). En este caso el niño tiene 2 años, y la madre se encuentra en pleno proceso de re-organización interna y de su función materna por cuanto es posible que no haya espacios para hacer comparaciones con situaciones similares.

Las *emociones ligadas al optimismo y a la esperanza* aparecen en el discurso de esta madre solventadas por **competencias para buscar y recibir apoyo**, tales como: *el fortalecimiento del vínculo conyugal* que otorga *vínculos cimentados en la cooperación, el aliento, estímulo y reconocimiento*; en menor medida aparecen otras figuras como una amiga íntima (*apoyo y sostén que*



aportan otras personas y/o instituciones del entorno), le permite a esta madre enunciar sus sentimientos y preocupaciones y posiblemente abrirse a otros vínculos fuera del ámbito familiar.

En cuanto a las **competencias ligadas a vinculación interpersonal y resolución de conflictos**, se presentan elementos del recurso *organización del ejercicio del rol y de las funciones materna y paterna*, esta madre aparece como el referente familiar que se ocupa con exclusividad de la atención de las necesidades físicas, emocionales y de salud de su hijo. No obstante, el proyecto de volver a trabajar, de ocuparse de su persona y de reconocer las necesidades de la hija mayor abre la posibilidad de que la vida no gire en torno a la discapacidad de su hijo.

La **Madre II** presenta un perfil que se sustenta en recursos ligados a **competencias intrapsíquicas** tales como: *emociones ligadas al optimismo y la esperanza, re-evaluación cognitiva de la propia situación y fe depositada en la religión*. Es posible que su historia como hermana de personas con discapacidad la posicione de otra manera frente a la problemática, poniendo en juego el “cómo se significa la discapacidad” como factor influyente en la resolución de las crisis (Núñez, 2007). No obstante, la condición de madre no la alejó del proceso esperado en una situación de crisis, es decir ha transitado por las fases de duelo, desde el embotamiento de la sensibilidad hasta la fase de reorganización (Bowlby, 1976).

En esta madre aparecen **recursos ligados a competencias para buscar y recibir apoyo**, principalmente en la figura de un familiar cercano y padre de un hijo con discapacidad.

En el discurso de esta madre no aparecen indicadores de **competencias ligadas a vinculación interpersonal y de resolución de conflictos**, es de señalar, que esta madre fue pionera del Grupo de Ayuda Mutua para Familias Especiales. Ésto la posiciona en lugar de iniciativa para el establecimiento de redes sociales.

La **Madre III** apela a una mayor diversidad de recursos, entre los cuales aparecen los vinculados con **competencias intrapsíquicas**, como son: *emociones ligadas al optimismo y la esperanza, re-evaluación cognitiva de la propia situación y fe depositada en la religión*. En el plano de las

competencias vinculadas a buscar y recibir apoyo, esta madre destaca el papel del *fortalecimiento del vínculo conyugal* que ha cimentado *vínculos de cooperación, aliento, estímulo y reconocimiento*. A su vez el ingreso temprano a una institución educativa parece haberle otorgado un espacio significativo para poder enfrentar las vicisitudes de la discapacidad de su hija, no sólo en las necesidades de rehabilitación y educación sino también en contención y sostén traducido en escucha y aliento (*apoyo y sostén que aportan otras personas y/o instituciones del entorno*).

Las **competencias ligadas a la vinculación interpersonal y resolución de conflictos** surgen en el discurso mediante la *organización en cuanto al ejercicio del rol y de las funciones materna y paterna*; la *comunicación* intrafamiliar referente a la discapacidad haciendo circular la temática y la *creatividad optando por una posición activa y de iniciativa en las acciones y decisiones llevadas a cabo*. En primer lugar esta madre señala que el *fortalecimiento del vínculo conyugal* fue un aliado se pudieran posicionarse en sus funciones e involucrarse en la crianza de la hija “...*me da mucha satisfacción porque aparte de un esposo sentí un compañero al lado...*”

La *comunicación* al interior de la familia parece haber permitido que los hermanos pudieran acceder sin tabúes a la situación de discapacidad, a la vez que, transcurrido un tiempo, cada cual ocupase su espacio en la trama familiar sin lugar a privilegios ni postergaciones.

En el discurso de esta madre es notable la *preocupación por trascender la problemática a lo social* en búsqueda de creación de nuevos espacios para la atención de las personas con discapacidad, en este caso puntual: espacios de recreación y diversión. Pero este discurso no se queda en reclamos a las instituciones, sino que está cargado de iniciativas e ideas creativas para afrontar esas necesidades. A la vez que remarca la importancia del establecimiento de redes sociales, como los grupos de padres para poder compartir la experiencia de ser padres de hijos con discapacidad.

La **Madre IV** enuncia también una diversidad de recursos, desde las **competencias intrapsíquicas** se registra un fuerte arraigo a la *fe depositada en la religión* que la familia profesa, a título de acotación, durante las entrevistas mantenidas con esta madre hace referencia a un texto

denominado "Un santo patrono perfecto" donde se refleja la misión de los padres con hijos discapacitados y que en cierta manera da cuenta de sus creencias.

La proximidad a otras experiencias de padres con hijos con discapacidad parece haber operado en esta madre en un doble sentido, por un lado dándole esperanzas y mostrándole un futuro alentador en cuanto a las posibilidades de realización de su hijo más allá de la discapacidad (*emociones ligadas al optimismo y la esperanza*) y por otro lado mostrándole, según sus valoraciones, otras situaciones de mayor dramatismo en comparación a la propia (*re-evaluación cognitiva de la propia situación*)

Las *emociones ligadas al optimismo y la esperanza* parecen verter también, tanto del *fortalecimiento del vínculo conyugal* que se traduce en *vínculos cimentados en la cooperación, apoyo mutuo, aliento, estímulo y reconocimiento (competencias para buscar y recibir apoyo)*; como así también la *fe depositada en la religión*.

En cuanto a las **competencias ligadas a lo interpersonal y resolución de conflictos**, se observa el manejo de la *comunicación* al interior de la familia nuclear sobre la discapacidad. Por otro lado, las limitaciones económicas no parecen ser barreras para darse por vencidos, la iniciativa y tenacidad para obtener recursos y servicios que atiendan las necesidades de su hijo es una muestra de la presencia del recurso de la *creatividad y una posición activa y de iniciativa en las decisiones y acciones llevadas a cabo*.

3.5.- Valoración de las madres acerca de las decisiones y acciones concretadas para enfrentar las situaciones críticas.

Las situaciones críticas implican desequilibrios o perturbación y el tránsito por ellas demanda la puesta en marcha de las capacidades de resolución de problemas de las personas. En el caso de las madres entrevistadas los recursos a los que han apelado se vinculan con competencias personales ligadas a lo intrapsíquico, a competencias ligadas a buscar y recibir apoyo y a las competencias para resolver problemas, como se ha señalado hasta el momento.

The first part of the paper discusses the importance of the study and the objectives of the research. It then proceeds to a literature review, followed by a description of the methodology used in the study. The results of the study are presented in the next section, followed by a discussion of the findings and their implications. The paper concludes with a summary of the main points and a list of references.

Frente al peligro y la amenaza que plantearon las situaciones críticas descritas por las madres, ellas tomaron decisiones y ejecutaron acciones para enfrentarlas y procurar transitar y superar las circunstancias en las cuales se veían involucradas empleando diversos recursos. Este tránsito deja su huella; estas madres aducen la construcción de nuevos significados y valores, principalmente en torno a lo personal y a la vida familiar, mientras que otras madres también señalan las posibilidades y limitaciones que les otorga la realidad social y la necesidad de transformaciones para integrar a las personas con discapacidad al contexto social inmediato.

Cuando a las madres se les plantea la reflexión sobre la valoración de su propio accionar frente a las situaciones críticas señalan:

- a) balances positivos, satisfacción por lo hecho.
- b) aprendizajes y cambios personales.
- c) modificaciones en la percepción de nuevas prioridades.

En cuanto al **sentimiento de satisfacción** por las decisiones y acciones llevadas a cabo se recuperan las siguientes expresiones que dan testimonio de ello:

"Si yo tuviera que poner en la balanza a pesar lo positivo y lo negativo, pesa más lo positivo, porque hice muchas cosas por mi hija, todo lo que hice me salió bien. A principio me había caído un poco, hasta que dije: -"no, esto no va".

Hoy por hoy, tengo cosas que reprocharme, pero también tengo cosas que digo: -"¡qué bien que lo hice"; porque llevar a mi hija a una escuela especial para que me atendiera, dedicarme a ella y no tanto al más grande que tenía, que lo deje un poquito abandonado al principio; eso me llena de orgullo y de satisfacción saber que todo lo que hice lo veo ahora; porque ella camina, habla, se baña sola, se cambia sola, que si yo no hubiera hecho eso y me hubiera quedado... no sé en que hubiera terminado,(...)
(Madre III)

"Nosotros pensamos que todo lo que hicimos, lo que estamos haciendo y lo que vamos a seguir haciendo lo ha beneficiado a él y pienso que él a su modo nos ha demostrado que iba mejorando,

pero nosotros hemos visto y creemos que hemos hecho todo lo posible para que él esté mejor. (Madre I)

Sentirse satisfechas no las descuida de plantearse nuevas preguntas, de efectuar autocríticas:

"Hay veces que nos cuestionamos si no lo tendríamos que llevar a otro lado más lejos con otros especialistas, a otra provincia u otro país; (...) (Madre I)

"... creo que siempre hay más por hacer, pero desde mi rol de mamá especial creo que puedo ser muy criticable en que no espero que A me dé demasiado, soy muy relajada. No estoy persiguiéndome en que tendría que hacer muchas más terapias, o que tendría que llevarla a Tanti, u operarla o que tendría que caminar. En este punto creo que tendría que ser un poco más exigente con ella." (Madre II)

Respecto a los **cambios personales** se evidencia que la fortaleza, la perseverancia y la valentía son elementos de la personalidad de estas madres. La valentía que, desde la antigüedad, ha sido definida como la virtud que equilibra la cobardía (exagerada sensación de miedo) y la temeridad (la inconciencia ante el peligro y la sensibilidad) se hace presente en el discurso de las madres:

"... yo tengo un carácter muy fuerte. Porque con mi marido tuvimos que afrontar muchas cosas, a nosotros lo que nos hizo salir adelante y conseguir lo que nosotros necesitábamos para él fue ser fuertes; el ser fuertes nos sacó un montón de barreras que teníamos. Yo soy más fuerte que antes (...)" (Madre IV)

"Yo siempre fui una persona con carácter fuerte, pero ahora es como si tuviera un caparazón, que no me pueden afectar las cosas de afuera, pero por ahí me hacen mal las injusticias de afuera."

Lo que tuvimos que aprender, y tuve que aprender yo es que mi hija está bien y parece que no me necesita, cuando en realidad me necesita, necesita atención" (Madre I)

"Tener un hijo discapacitado es rogarle a todo el mundo, nosotros hemos rogado, hemos pedido por favor que nos den una mano. Más allá del sufrimiento que vos tenés, el tener que rogar, son cosas que las leyes los ampara y tenés que andar peleando para hacer entender que lo necesita. Ya que estás peleando por la vida de tu hijo, para que esté bien, tenés que pelear para que le den las cosas que necesita.

En estos casos hay que tener mucha fuerza, fe y paciencia, perseverancia, nos hemos topado con todo tipo de personas y de médicos, muy duros, frontales. Pero cuando lo ves cómo está él, decís: -"Valió la pena, ese es nuestro esfuerzo" Más allá de todo lo que hacen los médicos nosotros perseveramos en decir: -"Lo vamos a llevar a los tratamientos que tiene que hacer, lo vamos a llevar a hacer esto otro, porque él lo necesita y siempre lo va a necesitar". Nosotros somos conscientes que cortarle un tratamiento es como cortarle las alas." (Madre IV)

"Ella me ha enseñando, por ejemplo, cuando vamos a los bailes. Bailamos las dos juntas, nos divertimos.

Y ella me enseña a vivir, a mí nunca me van a ver enojada, los chicos compañeros de trabajo siempre me dicen: -"¿Cómo haces? ¿Qué, vos nunca tenés problema, que todos los días venís sonriente, todos los días venís con risas? (...) Levantarme todas las mañanas con una sonrisa y enfrentar lo que me toca enfrentar día a día" (Madre III)

La experiencia vital de ser madre de un hijo con discapacidad parece aportar otra mirada a la realidad, se apela a ese proceso de evaluación cognitiva que da origen a **nuevas percepciones, valoraciones y prioridades:**

"Nosotros valoramos mucho la vida. Nosotros en estos nueve años maduramos 50 años, nosotros teníamos 20 años y en tres

meses maduramos. Empezamos a valorar la vida, tus hijos, la familia (...)

Cuando él se larga a caminar con los bastones, nosotros no lo podíamos creer, para nosotros eso es invaluable. Hoy en día la situación económica tiene mucho que ver en todo, pero por ahí decís: -¡Qué te vas hacer problema si tenés lo más grande sentado con vos, y que te dice mami, papi!" (Madre IV)

"Me ayudo a valorar otras cosas, aprendí a valorar las pequeñas cosas, y no a valorar tanto lo material, yo era una persona muy materialista y eso me lo cambio; el dar gracias todos los días; disfrutar los pequeños logros y no esperar el título de abogado" (Madre II)

"Además he aprendido muchas cosas, aprender ver cosas que antes no quería ver, que a uno también le puede tocar, que uno no está exento de nada (...) Estos chicos te enseñan a amar sanamente, a valorar lo poco que tenés. A ver que hay necesidades más fuertes, por ahí las personas se hacen problemas por cosas que realmente no importan; pero también tengo que aprender que en el mundo de las personas que no tienen chicos especiales hay cosas que son realmente importantes para ellas." (Madre I)

"... Eso me lo enseñó ella, a reírme, a dejar los problemas que pasen para atrás, a no ser un problema de salud, lo material me va y me viene, con tal que tenga mis hijos sanos (...)." (Madre III)

Las madres hacen un paseo mental por su historia y hoy pueden reconocerse como protagonistas de una odisea que les demandó y demanda esfuerzo, perseverancia, en oportunidades las invadió de dolor, de desconcierto y de sentimientos encontrados, pero que hoy pueden reconocerse fortalecidas.

El sentirse fortalecidas se traduce en la satisfacción por lo hecho, en cambios personales que hablan de nuevos elementos integrados a la



personalidad y que permiten hablar hoy de lo acontecido hace algunos años. Aparece la posibilidad de hablar y pensar en la discapacidad de sus hijos pero también abrirse a la problemática de la discapacidad en general.

Surgen nuevas prioridades, lo material y económico no se presentan como determinante, aquí la creatividad e iniciativa se ponen en marcha. Las madres apelan al valor de la familia, la vida y los logros que sus hijos obtienen como fuentes que nutren sus decisiones y acciones para convertir a una amenaza en una oportunidad.

CONSIDERACIONES FINALES

El análisis realizado en este trabajo de investigación permitió aproximarse de manera empírica al acontecer familiar para afrontar la discapacidad de un hijo, explorando las situaciones críticas por las cuales han atravesado cuatro madres y enunciar los recursos empleados para afrontarlas y la valoración acerca de las decisiones y acciones realizadas para atravesar las situaciones críticas.

En este sentido, la pertinencia del concepto de crisis adoptado favorece la comprensión de un fenómeno que deja de tener una connotación negativa y devastadora. Ya que desde esta mirada, el concepto *crisis* alude a una situación que se asocia simultáneamente al peligro, dolor y desequilibrio con las oportunidades, posibilidades de cambio y de crecimiento. El crecimiento está proporcionado por la toma de decisiones que accionan a las personas en crisis a resolver y enfrentar la situación desestabilizadora.

La evidencia de la diversidad de recursos ligados a las competencias intrapsíquicas, a competencias para buscar y recibir apoyo y a competencias de vinculación interpersonal y resolución de conflictos a los cuales las madres han recurrido para afrontar las situaciones críticas alientan un enfoque sobre las personas con discapacidad y sus familias abriendo el horizonte para reconocerlas como capaces de desplegar recursos y fortalezas para abordar las crisis.

Este enfoque auspicia de igual modo, la introducción a una mirada ecológica para comprender a la discapacidad como una dificultad variable según los recursos de compensación y ajuste de que se disponga para atenderla. La persona con discapacidad transita por acomodaciones mutuas con las propiedades cambiantes de los entornos en lo que esa persona vive. Así, la persona con discapacidad es entendida como sujeto singular, integral, relacional y contextualizado, que influye y es influido por diversos contextos.

Esta perspectiva resulta de utilidad para orientar las intervenciones y estrategias destinadas al fortalecimiento de los recursos para afrontar las situaciones críticas, donde surgen nuevas demandas al rol de los profesionales que tienen contacto con estas familias.

Las familias deben correrse de la pasividad y receptividad exclusiva de apoyos externos para ocupar el lugar de protagonistas, en la búsqueda de sus propios recursos, competencias y fortalezas. Esto demanda que los profesionales acompañen a los padres en el descubrimiento de sus recursos, dando paso al "saber de los padres".

Realzar los recursos más que los problemas, cuando se aborda a una familia, tiene efectos beneficiosos en ella, ya que activa una imagen positiva de sí misma que contrarresta la vulnerabilidad y acciona el cambio y el crecimiento personal y familiar.

La aprobación de aquellas decisiones y acciones llevadas a cabo para la resolución de una situación difícil y/o de otras áreas exitosas ayuda al fortalecimiento familiar (Nuñez, 2007).

Desde lo expuesto es necesario buscar los modos y los lenguajes apropiados para afianzar y enriquecer las prácticas profesionales que incorporen en sus propuestas de trabajo e intervenciones el lugar para la confianza en los recursos que las familias con hijos con discapacidad pueden estar empleando para hacer frente a sus problemas. De esta manera será posible contribuir a la calidad de vida familiar. Las familias experimentan su máximo nivel de calidad de vida cuando sus necesidades son satisfechas, sus miembros disfrutan la vida y tienen la oportunidad de perseguir y lograr metas que consideran significativas (Turnbull, Summers y Poston, 2000)

En este marco se hace necesario que los diferentes profesionales intervinientes puedan sostener y acompañar a estas familias desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesan a lo largo de su ciclo vital.

Sostener a las familias con hijos con discapacidad es tarea de todos los profesionales implicados en la temática, no solamente del especialista en salud mental (Núñez, 2007). Se requiere apertura para detectar los momentos de vulnerabilidad familiar y acompañar la búsqueda y reconocimiento de las capacidades, estrategias, fortalezas o recursos propios o del contexto para enfrentar las crisis. Otorgar apoyo a las familias implica establecer un vínculo que se arma en torno a las personas. *"Ser mirado es una de las condiciones esenciales para existir y también para construirse. Pero también lo son ser*

escuchados, ser invitado, ser recordado, ser nombrado, ser respetado" (Aznar, Castañón, 2008). Establecer a priori las necesidades de las personas con discapacidad y las necesidades de sus familias basándose en el saber profesional suprime el establecimiento de vinculaciones interpersonales del panorama de las intervenciones.

Desde esta perspectiva y en base a lecturas de las demandas actuales para el trabajo con personas con discapacidad y sus familias¹, el profesor en educación especial podría efectuar su intervención a nivel familiar apoyando y colaborando con las familias en:

- . Sostener y alentar la asunción de la función materna y paterna, dando lugar al saber de los padres para que no quede eclipsado por el saber del profesional.
- . Ayudar a tener claridad en cuanto a las posibilidades y limitaciones de su hijo.
- . Favorecer el vínculo paterno-filial y conectar a los padres con los aspectos sanos de su hijo.
- . Alentarles el optimismo y la esperanza que no impliquen la negación y falsas expectativas.
- . Apoyarlos para que puedan expresar sus sentimientos, temores e incertidumbres que se movilizan en torno a la situación que viven.
- . Favorecer que las familias busquen apoyo y ayuda de otros.
- . Evitar que la discapacidad sea el eje sobre el cual gire la vida de los miembros de la familia.
- . Estimular el ocio, la recreación para evitar caer en renunciamentos por exceso de responsabilidades.
- . Favorecer el establecimiento de redes sociales de sostén.

¹ a) Núñez, Blanca (2003) "La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares" Artículo especial. Archivo argentino de pediatría (2003)

b) Núñez Blanca (2007) "Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría" Lugar Editorial. Buenos Aires, Argentina

b) Conclusiones del II Congreso Nacional de familias con personas con discapacidad intelectual (Organización Española de Organizaciones a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual –FEAPS- 2003)

c) I Congreso Iberoamericano sobre discapacidad, familia y del II Encuentro Nacional de familiares de personas con discapacidad (Asociación AMAR, 2005)

d) Demandas que surgen del análisis de los discursos de las madres entrevistadas

En cuanto a este último punto es necesario señalar que los grupos de padres pueden operar a nivel multifamiliar y tener un impacto comunitario para abordar la temática de la discapacidad. La promoción y apoyo para la conformación de estos grupos es estratégico en la intervención de los profesores en educación especial dado que se posibilita:

- Rescatar a las familias del aislamiento.
- Escuchar a otros y ser escuchados.
- Confrontar experiencias y dificultades comunes; intercambiar información.
- Tener la oportunidad de aprender de otras familias.
- Dar y recibir ayuda buscando soluciones entre todos.
- Operar a nivel del contexto social inmediato para reconocer recursos y/o crear nuevos.

Este planteo desencadena la necesidad de reflexionar sobre los ámbitos de inserción del profesor en educación especial para conocer las demandas actuales, especialmente a nivel comunitario y articular el análisis de su formación para abordar ciertas problemáticas de manera competente desde una perspectiva ecológica e interdisciplinaria.

Para poder llevar adelante esta atención a las familias se requiere de profesionales preparados para tal cometido. Se requiere de formación de grado y posgrado que incluyan formación teórica y práctica pertinente a fin de asegurar la competencia de estos profesionales. Con el objeto de implementar distintos dispositivos grupales con familias, se necesita también que los profesionales estén provistos de instrumentos, destrezas, técnicas de comunicación y dinámica de grupo y competencias para el trabajo interdisciplinario. Esta formación es un paso indispensable si se quiere poner en acción estrategias de intervención para las familias (Núñez, 2007).



BIBLIOGRAFÍA

- Ammerman, R. (1997) *"Nuevas tendencias en investigación sobre la discapacidad"* en II Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Libro de Actas, Salamanca, Universidad de Salamanca-IMSERSO
- Aristóteles *"Ética nicomáquica"*. Porrúa. Méjico, 1969
- Aznar, A; D. Castañón y otros (2008) *"¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples"* Noveduc. Buenos Aires, Argentina
- Badia Corbella, M (2001) *"Estrés y afrontamiento e familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral"*. Departamento de personalidad, evaluación y tratamiento psicológicos. Universidad de Salamanca. España
- Bowlby, J. (1976) *"La pérdida afectiva"* Paidós. Buenos Aires, Argentina
- Bronfenbrenner, U. (1987) *"La ecología del desarrollo humano"* en Núñez, B. (2007)
- Burgess, E. (1926). citado en capítulo *La socialización en la familia: teorías, modelos e interacciones*. Lluís Flaquer (1993)
- Cordera, M. (2008) *"Nacimiento y resiliencia familiar"* ASDRA. Buenos Aires, Argentina
- Cornachione, M; I, Jure y C. Pérez (2000) *"El trabajo con la familia: Estrategias para su abordaje desde el ejercicio del rol docente del profesor de educación especial"* II Congreso Internacional de Educación Especial. Mendoza, Argentina
- Denzi, N. y Y, Lincoln (1994) *"Handbook of qualitative research"* Sage Publications. California
- Duvall, E. (1962) citado en Molina García, S. (1994) *"Deficiencia Mental. Aspectos psicoevolutivos y educativos"* Editorial Aljibe. Málaga, España
- Erikson, H. E. (1963) *"Infancia y sociedad"* Hormé. Buenos Aires, Argentina
- Flaquer, L. (1993) *"La socialización en la familia: teorías, modelos e interacciones"* en García de León y otros (1993) *Sociología de la educación* Barcanova. Temas Universitarios
- Freixa, M. (2000) *"Familia y deficiencia mental"* Amarú Ediciones. Salamanca, España

- Galende, E. (2004) "*Subjetividad y resiliencia: del azar a la complejidad*" en Melillo, A, N. Ojeda y D. Rodríguez comps (2004)
- García de León y otros (1993) "*Sociología de la educación*" Barcanova. Temas Universitarios
- García Molina, S. (1994) "*Deficiencia mental. Aspectos psicoevolutivos y educativos*" Ediciones Aljibe. Málaga, España
- Gisbert, M. y col (1991) "*Educación Especial*" Editorial Cincel-Kapelusz. Madrid, España
- Henderson Grotberg, E. (2001) "*Nuevas tendencias en resiliencia*" En Melillo, A. y N. Ojeda comps (2001)
- Henderson Grotberg, E (2004) "*Resiliencia en familias de discapacitados*". En Melillo, A, N. Ojeda y D. Rodríguez Comps. (2004)
- Infante, F (2001) "*La resiliencia como proceso*" En Melillo, A. y N. Ojeda Comps. (2001)
- Lazarus, R y Folkman, S. (1986) "*Estrés y procesos cognitivos*" Martínez-Roca. Madrid, España
- Levin, E. (2003) "*Discapacidad. Clínica y educación. Los niños del otro espejo*". Nueva Visión. Buenos Aires, Argentina
- Luque Parra. D (2008) "*Trastorno del desarrollo, discapacidad y necesidades educativas especiales: elementos psicoeducativos*" en OEI-Revista Iberoamericana de Educación
- Luthar, S. y G, Cushing (1999) "*Mensurement issues in the empirical study of resilience: Un overview*" Citado por Infante, F (2004) en Melillo, A, N. Ojeda y D. Rodríguez comps (2004)
- Mahler, M. (1977) "*El nacimiento psicológico del infante humano*" Marymar. Argentina
- Maxwell, J. (1996) "*Qualitative research design. An interactive approach*" Sage Publications (1996) Apunte de cátedra Seminario de de investigación en educación especial. UNRC
- Melillo, A. y N. Ojeda Comps. (2001) "*Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas*" Editorial Piadós. Tramas Sociales. Buenos Aires, Argentina

- Melillo, A, N. Ojeda y D. Rodríguez Comps. (2004) *"Resiliencia y subjetividad. Los ciclos de la vida"* Editorial Piadós. Tramas Sociales. Buenos Aires, Argentina
- Melillo, A (2004) *"Sobre la necesidad de especificar un nuevo pilar de la resiliencia"* en Melillo, A, N. Ojeda y D. Rodríguez Comps. (2004)
- Molina García, S. (1994) *"Deficiencia Mental. Aspectos psicoevolutivos y educativos"* Editorial Aljibe. Málaga, España
- Núñez, B (2001) *"La confirmación del diagnóstico de la sordera: una situación de crisis familiar"*. En: *El niño sordo y su familia*. Troquel. Buenos Aires, Argentina
- Núñez, B. (2003) *"La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares"* Artículo especial. Archivo argentino de pediatría (2003)
- Núñez, B. (2004) *"Un cambio en el abordaje a las familias: de la patología a las fortalezas familiares"* Ponencia en 2º Congreso Internacional "Entre Educación y Salud" 2004. Córdoba, Argentina
- Núñez, B. (2007) *"Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría"* Lugar Editorial. Buenos Aires, Argentina
- Núñez, R. (2008) *"Del rol estático a la posición dinámica en el desarrollo de las prácticas de trabajo social"* http://www.fts.uner.edu.ar/area_ts/lecturas/redes_nunez.pdf
- Oliver, M. (2001) Conferencia *"La familia. Funciones. Crisis vitales"* En 1er Congreso Argentino sobre el adulto con discapacidad mental. 2das Jornadas Nacionales sobre hogares, residencias y centros de día. (2001) Buenos Aires, Argentina
- Pérez, A. (2001) *"Psicoanálisis, pediatría, familia y derecho"* En Núñez, B (2007)
- Pérez Serrano, G. (1994) *"Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. I Métodos"*. Editorial La Muralla. Madrid, España.
- Powell, T. y P. Ogle (1991) *"El niño especial. El papel de los hermanos en su educación"*. Grupo Editorial Norma. Buenos Aires, Argentina
- Prigogine, I y Stengers, I. (1983) *"La nueva alianza"* Alianza. Madrid. España
- Quiroga, A. (1994) *"Matrices de aprendizaje"* Ediciones Cinco. Buenos Aires, Argentina

- Ravazzolla, M. (2001) *"Resiliencia familiares"* En Melillo, A. y N. Ojeda comps (2001)
- Sarto Martín, M. (2001) *"Familia y discapacidad"* Ponencia en III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo" Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). España
- Spitz, R. (1996) *"El primera año de vida del niño"* Fondo de cultura económica. Buenos Aires, Argentina
- Stake, R. E. (1998) *"Investigación con estudio de casos"* Editorial Morata. Madrid, España.
- Suárez Ojeda, N. (1997) *"Perfil del niño resiliente"* citado en *Algunos fundamentos psicológicos del concepto de resiliencia*. Melillo, A. y N. Ojeda comps (2001)
- Walsh, F. (1998) *"El concepto de resiliencia familiar: crisis y desafío"*. Sistemas familiares año 14, nº1 en Melillo, A, N. Ojeda y D. Rodríguez comps (2004)
- Walsh, F. (2004) *"Resiliencia familiar. Estrategias para su fortalecimiento"* Amorrortu Editores. Buenos Aires, Argentina
- Zuza, P. (2001) Conferencia *"Familia y discapacidad grave"* En 1^{er} Congreso Argentino sobre el adulto con discapacidad mental. 2^{das} Jornadas Nacionales sobre hogares, residencias y centros de día. (2001) Buenos Aires, Argentina

ANEXOS

Relatos y entrevistas

Relato: Madre I

Nosotros somos papás especiales y tenemos un nene de dos años y uno de nuestros momentos más difíciles fue cuando nos enteramos que R. tenía un problema especial, o sea, un retraso en el neurodesarrollo importante a causa de una hipoxia que al nacer le afectó a nivel neurológico y que ahí arrancó con un desorden metabólico, bastante grave, y tuvo convulsiones, las cuales de vez en cuando tiene.

Lo tuvimos internado, tenía 15 días y lo internamos casi un mes. De ahí no sabíamos nada, ni sabíamos que eran convulsiones, o sea, desde que nació de esos 15 días que lo tuvimos en casa tuvo convulsiones y no sabíamos que eran convulsiones. Después lo estabilizaron en la clínica en la que estuvo internado y de ahí empezamos con el neurólogo, el cual, es un buen neurólogo pero a nosotros nos afectó la manera que nos dijo las cosas, o por ahí, era que éramos tan nuevo en esto que no lo esperábamos. Así que ese fue un momento bastante difícil y aparte que la familia hasta el día de hoy le cuesta aceptar, no es aceptar, es que "ya va a pasar" para ellos.

Pero he recibido mucho apoyo de mi marido principalmente, él está siempre, siempre pendiente de que estemos bien y de mí que por ahí me agarra el bajón, por ahí estoy bien, por ahí estoy mal y, bueno, tratar de llevarlo lo mejor que se pueda.

Entrevista n° 1: Madre I

-¿Por qué considera a la situación del diagnóstico como difícil?

-Aparte de mucho dolor, me generó angustia, y no saber llevar la situación. Pensaba todo el tiempo en el futuro siendo que en estos casos se piensa en el presente y ver los pequeños logros que hacen ellos día a día con los especialistas y a nivel familiar también. Por eso pienso que me asustaba, porque pensaba mucho en el futuro, yo ya lo veía grande y con el gran retraso que tiene, que no sé si le va a permitir ser independiente, independiente, yo lo pienso... pero no, de a poco se va a independizar, no llegará a grandes logros

pero bueno, eso es lo que se está buscando con las especialistas. Lo que pasa es que tiene varias recaídas porque tiene un proceso metabólico bastante delicado, cuando le duele algo, cae y cae el metabolismo también. Pero ahora lo vamos llevando.

- ¿Qué hizo para enfrentar esta situación?

-Desde que nos enteramos, una desahogarme, estar mal anímicamente, pero dentro de eso que yo estaba mal, mi no marido dejó de seguir buscando cosas para su mejor calidad de vida. Desde que nos enteramos hemos buscado especialistas, todas las cosas que nos han recomendado. Pienso yo que hasta ahora hemos hecho bien.

Pero lo que yo encontré por ahora es desahogarme sola, son unos o dos días y después se me pasa. No he considerado la necesidad de recurrir a un psicólogo, porque tengo el apoyo de mi marido que es bastante fuerte, nos ha unido más todavía de lo éramos antes.

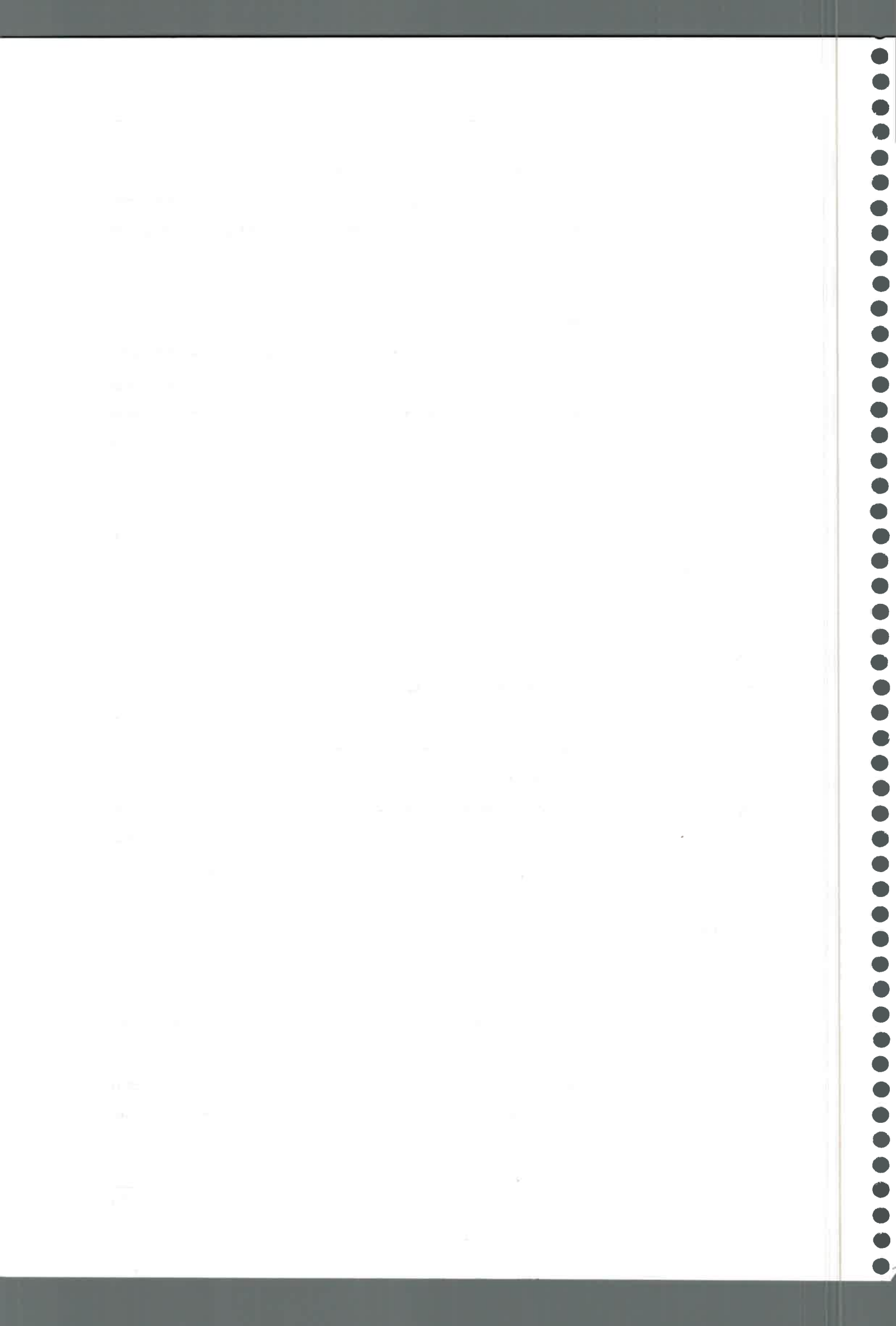
-¿Qué apoyo recibió de su esposo?

-Él me contiene mucho hablando, no hay una solución en ese momento, me dice que hay que verle el lado positivo porque R. estuvo al borde de la muerte y hoy le damos gracias a Dios que esté con nosotros. Sea como sea en nuestro hijo y lo amamos sobre todas las cosas. Y me dice que vamos a tener otros hijos. Él está conmigo apoyándome, lo único que él no es una persona que expresa mucho, al dolor lo llevar por dentro, pero hasta ahora es fuerte, los dos somos fuertes, pero yo que estoy las 24 horas con él y recaigo más.

Hubo muchos cambios con esta situación, a él lo buscamos, cuando quedé embarazada fue muy lindo, igual que con la nena y cuando nació él no tuvimos de disfrutarlo porque estuvo esos 15 días que no estaba bien. No disfrutamos para nada.

Dejé de trabajar yo, por ahora, estoy con ellos todo el tiempo, yo lo llevo a las especialistas, llevo adelante la casa yo y mi marido trabaja.

Yo me había encerrado mucho, quería estar todo el tiempo con él y nada más que yo, no confiaba en nadie para dejárselo y me estaba haciendo mal.



Ahora lo que empecé es a ir a gimnasia, ocuparme un poquito de mí, una hora al día.

Le pido mucho a mi sobrino que falleció cuando yo estaba 6 meses de embarazo. Para mí ahí empezó todo mal, fue terrible. Siempre le pido a él, él siempre está presente en la casa y en todos los lados que vamos nosotros.

-¿Existen otras personas de las cuales pueda obtener apoyo?

-Sí, con la kinesióloga hablo, ella me da como tranquilidad, porque ella es una persona bárbara para hablar y es especialista en este tema. Por ahí con mis amigas. Con D.C hemos hablado, antes de navidad y me desahogué con ella; por la fecha que es más emotiva, pero son casos distintos y formas de pensar de cada persona; me han ofrecido mucho, otra mamá, me sirven sus palabras para saber cosas que no sé pero con el que más nos apoyamos mutuamente es con mi marido.

Tengo una amiga que es mi oído, la adoro. Ella me escucha siempre, le cuento, así no tenga para decirme, porque ella me es sincera, me dice: -"No sé qué decirte, salvo que tengas fuerzas y sigas adelante con tus hijos", eso me ayuda muchísimo. Además tiene una paz interior, debe ser por eso.

Entrevista n° 2: Madre I

-Recordando la situación difícil descrita, usted menciona haber atravesado por estados de dolor, angustia, incertidumbre y ansiedad, para lo cual apeló a "desahogarse, estar mal anímicamente" ¿Qué hizo para sobrellevar este estado?

-Fue llorar, estar mal, no tener ganas de hacer nada, pero es como que no me dí el espacio para estar mal todo un tiempo, con un desahogo total, porque estaba mal pero seguía haciendo las cosas de él, seguía llevándolo a las terapias.

En diciembre pasado, él estaba re mal, y yo no tenía ganas, iba abandonar diciembre y enero la kinesióloga y la fonoaudióloga hasta tener un panorama claro de él, porque los médicos no lo veían bien. A mí lo que más mal me pone es que no tenerlo bien a él, no saber lo que tiene. Después,

bueno de estar un día mal, mal, lo pienso cuando me desahogo un rato y me doy cuenta que no es lo mejor para él, más allá que yo esté mal anímicamente en ese momento no es lo mejor para él abandonar la sesiones en este momento.

Otra cosa fue apoyarme en mi marido que habla mucho conmigo, somos nosotros dos los que nos apoyamos uno al otro y después tomo fuerzas de nuevo y ya con solo verlo a él bien, que está marchando de nuevo, uno mejora anímicamente, pero diciembre fue un mes difícil.

Yo pienso que sola no lo podía llevar adelante, si bien ahora estoy sola porque mi marido está trabajando afuera, igual estoy bien yo, esta bien el nene y estamos bien todos. Además tenemos otros proyectos en la casa que te sacan un poco del tema, si bien estoy las 24 horas con él, pero por ahora, por este tiempo ya me pasó el tiempo de estar mal. Me agarra, no tengo un día que sé que me va agarrar, cuando me canso, cuando estoy cansada de algo decaigo.

-¿Qué decisiones y acciones considera que la ayudaron a sobrellevar la situación difícil?

-Decidir de seguir adelante con los tratamientos que tiene que seguir él, ahora estamos haciendo un tratamiento nuevo de medicación y sabemos que es un tiempo determinado y seguir con toda la rutina que teníamos con las especialistas, con los médicos para ayudarlo a estar mejor clínicamente y que se encuentre una forma de ayudarlo a que se independice un poco, con el retraso que tiene.

Ahora yo tengo un nuevo emprendimiento de poner un comercio, así que tengo que ver si busco alguien que me ayude, que eso me cuesta, tengo que ver ese tema de entregarlo a él, por eso prefiero no trabajar afuera; las especialistas me habían recomendado que tenía que salir por lo menos cuatro horas de la casa, para pensar en otra cosa, pero no lo veo todavía, porque él no ha salido todavía de los médicos como para dejarlo con una persona desconocida, así que por lo pronto que lo cuide alguien acá mientras yo esté trabajando.

No dudamos en ningún momento cuando los especialistas nos dijeron que había una silla para que lo tuviera contenido, para una mejor deglución para que él pudiera estar conectado con el ambiente. Entonces, yo pienso que todo lo que venga por más doloroso que sea para nosotros lo va a tener él. Igualmente estamos en las ampliaciones de la casa, estamos pensando en el bienestar de él, que pueda andar con la silla de ruedas, que pueda moverse cómodamente, en su baño; si bien es chiquito tenemos en claro el futuro de él, por más doloroso.

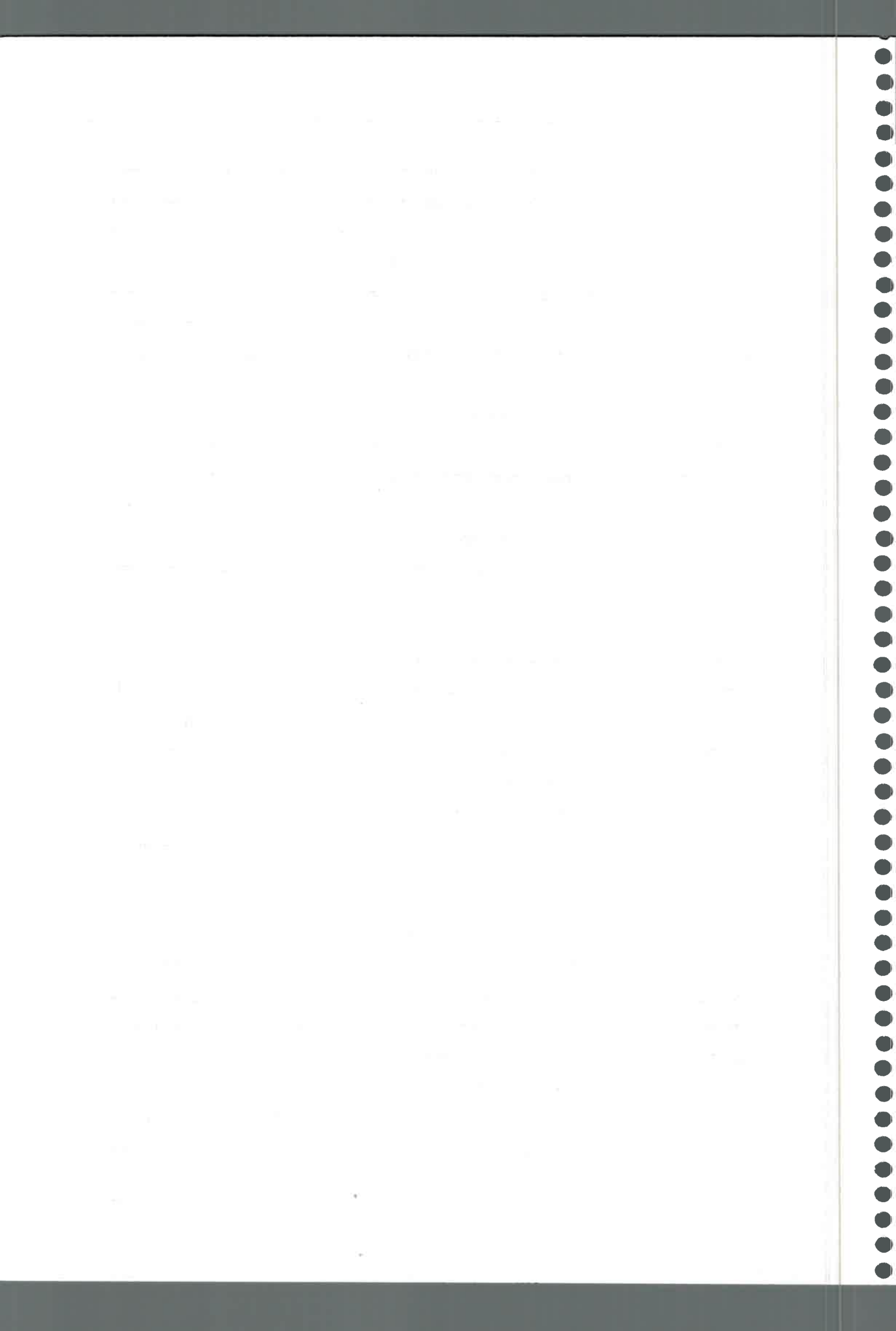
Antes sí, cuando nos enteramos pensar en esto, se te viene los años de él de golpe, en pensar en su futuro, uno prepara los hijos para que estudien, para que tengan su familia, pero ahora hoy en día no me importa, vivimos el hoy y a medida que va pasando se verá. Aparte son tan especiales, te brindan tantas cosas, si bien que él no habla; y en el contacto que tengo con otros chicos especiales son bárbaros y por ahí las otras personas no te entienden, tampoco se puede juzgar.

-¿Cómo valora lo que hizo para enfrentar la situación difícil?

-Nosotros pensamos que todo lo que hicimos, lo que estamos haciendo y lo que vamos a seguir haciendo lo ha beneficiado a él y pienso que él a su modo nos ha demostrado que iba mejorando, pero nosotros hemos visto y creemos que hemos hecho todo lo posible para que él esté mejor. Hay veces que nos cuestionamos si no lo tendríamos que llevar a otro lado más lejos con otros especialistas, a otra provincia u otro país; pero veíamos en él un avance. Nosotros pensamos que estamos haciendo lo correcto, de ahí en más no sé si es mucho o poco, pero estamos haciendo lo mejor para él.

También esto nos ha unido más con mi marido, si bien siempre nos llevamos bien, hace 15 años que estamos juntos lo de R nos unió mucho más como pareja, como padres, como amigos; si bien tengo mis amigas y él tiene sus amigos, pero lo nuestro es por nuestro hijo más fuerte y aparte por el amor que nos tenemos. La unión con mi marido es mucho más fuerte que nunca. Ese es un balance bastante positivo.

Tengo un apoyo total de él, me escucha, sabe hablar, es total. Pienso que él cuanta con el mío, a lo mejor no cuando yo no estoy bien, que no es



muy seguido que yo no esté bien, no sé darle el apoyo a él y él siempre está conmigo; o cuando él no está bien, pero es muy poco porque él no es muy demostrativo; siempre tiene una palabra para ayudarme, siempre tiene una palabra de consuelo o una respuesta para el momento, de aliento.

Él valora mucho lo que hago por el nene y por lo que hago por la casa porque llevo adelante la casa, él trabaja que es mucho y lo principal ahora que yo no estoy trabajando. Siempre fue de valorar las cosas que hacía yo desde antes de R; siempre me da un espacio para todo, para mi trabajo, para mi persona, fuera de la casa y ahora nos llevamos mejor todavía.

Además he aprendido muchas cosas, aprender ver cosas que antes no quería ver, que a uno también le puede tocar, que uno no está exento de nada, por ahí salía y veía a otros chicos y me preguntaba por qué les habrá tocado, por algo, pensaba que era todo genético.

Estos chicos te enseñan a amar sanamente, a valorar lo poco que tenés. A ver que hay necesidades más fuertes, por ahí las personas se hacen problemas por cosas que realmente no importan; pero también tengo que aprender que en el mundo de las personas que no tienen chicos especiales hay cosas que son realmente importantes para ellas.

Yo siempre fui una persona con carácter fuerte, pero ahora es como si tuviera un caparazón, que no me puede afectar las cosas de afuera, pero por ahí me hacen mal las injusticias de afuera.

Lo que tuvimos que aprender, y tuve que aprender yo es que mi otra hija está bien y parece que no me necesita, cuando en realidad me necesita, necesita atención.

Relato: Madre II

Para mi, el momento más difícil fue la internación de A; cuando en el primer año de vida, con todos los estudios, la tuve internada y no sabía si iba a vivir o no.

Sentí miedo a perderla, prefería tenerla como sea antes de perderla. Ella estaba en el proceso de estudio para ver cual era la patología, cual era el tipo

de discapacidad que le provocaría, era bebé no sabíamos que iba a pasar, no sabés que grado de discapacidad va a tener.

Recuerdo que le cantaba y le bailaba a A, supongo que era para desdramatizar. Era terapia intermedia, A. internada un mes, cuando me dieron la noticia del diagnóstico, a todo esto estaba con convulsiones, me hacían salir de la habitación, se llenaba de médicos, era horrible. Además A. con tubos por toda la carita, atada a la cama para que no se los sacara, yo le cantaba y le bailaba... no sé.

En esos momentos de necesidad yo actúo fríamente, no soy de pensar o sentir, después que pase el peligro, soy de caerme o no, pero en esos momentos de urgencia soy una persona fría.

En ese momento me apoye en un tío político que era papá especial y panadero de Apadim, entonces, era él que estaba ahí. Fue en él en quien me apoyé ciegamente; en él y en su esposa. Me aportaba el conocimiento de "ya la pasamos a todo esto", el apoyo de estar todos los días preguntando por A, si necesitamos algo, de estar ahí, presente; porque nuestros padres estaban presentes pero a la distancia, estaban ausentes mejor dicho. Fue él que nos llevó a una psicóloga de Apadim, y fue como un espejo en el que me reflejé y ahí fue un antes y un después de hablar con esa mujer. Por eso fue tan importante él en ese momento.

En el momento de la internación yo estaba todo el día con A. y mi esposo descansando para pasar la noche. Después de las internaciones, con A. en casa fuimos con un matrimonio que la remaba como cualquier otro matrimonio.

Nos ayudó mucho separar, la patología de la niña, darnos cuenta de que nosotros amábamos a A. y odiábamos su discapacidad. Entonces había que ver la forma de revertir los sentimientos negativos a la patología y aceptarla como era. A mí me fue más fácil que al padre, por mis hermanos, yo nací con la discapacidad, para mí es algo cotidiano, por eso creo que me fue más fácil enfrentarlo. Yo no veo la parte negativa de la discapacidad veo el hecho de que A. sea sana, que no sufra dolor, que no tenga ataques de nerviosismo, que no se autoagreda. No es una niña que sufra, lo otro no me importa, ese dividir las aguas nos ayudó mucho, el hecho de no obligarnos a querer a la discapacidad,

lo que nosotros queremos es a nuestra hija, eso vino con ella. Aceptarla con es y hacerte la pregunta al revés, en vez de castigarte: "¿por qué a mí o por qué Dios, Alá o la energía me castigó?" a "¿por qué a mí, no?" Yo en este caso, por ser criada de abuelos y ser muy egocéntrica me planteaba en que había sido elegida por Dios, si mis hermanos y A. eran así era porque yo estaba humanamente capacitada para servirles a ello, me satisface de esa manera. Yo me busqué esos recursos necesarios para estar bien.

Entrevista nº 1: Madre II

-¿Cómo valora lo que hizo para afrontar la situación difícil?

-Creo que esa fortaleza me sirvió mucho. Recuerdo que cuando viene la neuróloga del hospital donde quedó internada A, (porque habíamos ido ahí y le dio convulsiones y quedó internada ahí un mes y su neurólogo iba a visitarla como familiar mío) con las resonancias magnéticas y me dijo de un modo tétrico que A. corrí muchísimo peligro de muerte por asfixia y yo con mis 25 años de inmadurez le contesté que igual mi hijo mayor podía asfixiarse si le quedaba atravesada una piedra en la plaza, que a mí no me interesaba cuando se iba a morir, quería ver que podía hacer yo y evitarle eso. Después que se fue, salí a una salita donde se podía fumar, me fume un cigarrillo y me contaron que lloré e insulté muchísimo, a tal punto que ese día (viste que haces como una hermandad con las mamás), había una mamá que hacía un año que estaba con hijo internado y ella me veía como re fuerte a mí, que era las fortachonas de las mamás y cuando me vió así se quebró ella también y terminó internada en otro hospital.

Pero fue eso llore, insulte, me lavé la cara y ya estaba todo bien. Creo que son defensas personales.

No sé si fue lo que debí hacer por ella, creo que me voy a morir pensando si fue lo que debí hacer con un hijo, con mis dos hijos, creo que siempre hay más por hacer, pero desde mi rol de mamá especial creo que puedo ser muy criticable en que no espero que A. me dé demasiado, soy muy relajada. No estoy persiguiéndome en que tendría que hacer muchas más terapias, o que tendría que llevarla a Tanti, u operarla o que tendría que

caminar. En este punto creo que tendría que ser un poco más exigente con ella. Ese año, un profesional, el Dr. B, que es fisiatra, me dijo que este es el camino que éstos son los pocos o muchos pasos que A. puede dar.

Por eso lo vivo más relajada y el hecho de que en los primeros meses me decían que ella tenía un retraso psicomotriz de 5 o 6 meses, entonces yo quería en un día saltar esos 5 o 6 meses, era una carrera contra la discapacidad y cuando me dieron el diagnóstico sentí que podía vencer ese tiempo, pero después comencé a pensar: A. es así, disfrutémosla así, mejorémosle la calidad de vida, yo no busco que ella me satisfaga a mí, a mis expectativas de mamá, o sea pensar que se reciba de abogada para que le entregue el título a mamá, no me interesa eso; lo que me interesa es que viva tranquila y que no sufra y me dé lo que ella dentro de sus posibilidades pueda dar, si lo otro viene extra fantástico, gracias a Dios, sino que tenga una mejor calidad de vida, que me mire que me sonría y listo, eso me hace feliz.

-Nuevamente le planteo ¿Cuál es el balance, la evaluación que hace de todas las acciones que llevó adelante para afrontar la situación difícil?

-Creo que fueron positivas, fue un aprendizaje, por más que A. sufriera, no es que somos sádicos y que nos haya gustado que ella sufriera, pero creo que eso que nos tocó vivir nos hizo ver que había situaciones peores, niños que estaban peor con toda la normalidad del mundo. Me ayudo a valorar otras cosas, aprendí a valorar las pequeñas cosas, y no a valorar tanto lo material, yo era una persona muy materialista y eso me lo cambio; el dar gracias todos los días; disfrutar los pequeños logros y no esperar el título de abogado.

Lo negativo fue el diagnóstico, saber que iba a tener esa patología que necesitaba tener atención toda su vida, lo positivo fue todo lo que aprendí y a partir de eso cómo manejar la situación de A.

Relato: Madre III

Soy la mamá de S. que tiene síndrome de down, hija segunda de mis cinco hijos.

El mayor problema que afronte, que más me pegó y me dolió, fue cuando me enteré que ella tenía down, que era discapacitada.

Yo la hacía ver con el Dr. Z. acá y él no supo decir, no supo o no se animó a decírmelo. Ella vivía internada por el problema de bronquios que tenía, se le tomaban mucho los bronquios. Y un día me dijo: -"Tenés que llevarla a Río Cuarto, porque hay que hacerle unos estudios, unos análisis", pero no me dijo para que era; -"No tiene nada grave", me dijo, pero "Tenés que llevarla a Río Cuarto".

Viajaba con mi marido, y mi suegra y el nene más grande que ya tenía dos años.

La Dra. W, fue quien le hizo el análisis y le detectó que tenía down, cuando entramos, la revisó; lo que más me pegó que fue tan duro, tan duro, que hasta el día de hoy no lo voy a olvidar fue cuando la Dra. me dijo: -"Tu hija tiene un mogolismo", eso fue lo que más me cayó como una bomba para mi cabeza. Cuando me vió desesperada, me dijo: -"No te asustes, es un mogolismo severo al cual se le llama Síndrome de Down. Ella tiene unos grados, muy poco, pero los tiene". Y mi suegra lo sabía, sabía, porque cuando ella nació el Dr. se lo dijo a ella, a nosotros no, se lo dijo a ella. Entonces, ella me dijo ahí: -"Si, yo lo sabía". Entonces la Dra. se quedó medio sorprendida porque ella que era la abuela lo sabía y yo que era la madre no.

Mi marido no entró ese día, entonces yo salí desesperada llorando, subimos, le sacaron sangre, la mandaron a Córdoba, demoro un año en venir el análisis, que es el cariotipo, que es el análisis que detecta que es una malformación del par 21, es un problema cromosomático.

Cuando salimos de ahí nos fuimos a la terminal de Río Cuarto para tomar el colectivo y mi marido me veía que lloraba, lloraba y le tuve que decir: -"La nena es discapacitada, tiene Síndrome de Down"

Y empecé a luchar, me dije no voy a bajar los brazos y ese recuerdo me quedó hasta el día de hoy, pero viéndola cómo ha crecido, dije no voy a bajar los brazos y no los bajé. Hasta el día de hoy, ella tiene 19 años y todo lo que hice, gracias a Dios, está como está.

Pero es muy duro la noticia al principio, es como que después tenés que poner el pecho y decir. -"Bueno, me tocó y tengo que luchar". Hay cosas



peores, hay niñitos que no camina, niñitos que no ven, ella gracias a Dios, dentro de todo se desenvuelve, se baña sola, ella camina, a su modo habla, no habla bien pero habla. Ella se desenvuelve, pero ella me lleva a ser más fuerte en la vida, me llevó a poner el pecho a la situación. Me tocó vivirlo y ya está.

La crié, el miedo mío era no poder criarla, no saberla criar, o sea no saber cómo tratarla, cómo tenerla, porque tenés miedo de hacerle mal, no sabés si es cómo otro niño, si va a caminar enseguida si no va a poder caminar.

Y anduve con tantos médicos en Córdoba que todos me decían lo mismo: -"No bajas los brazos que la nena es una nena sana, dentro de todo es sana, a pesar de su discapacidad, es sana". Tiene sus problemitas de bronquios, sus problemitas de salud como todo chico Down lo tiene pero dentro de todo está sana. Me la vió un Dr. que venía, un especialista, una eminencia en discapacidad, a Río Cuarto y el me dijo: -"Va a caminar, a los cuatro años va a caminar" y a los cuatro años caminó.

Ella tenía cuatro meses y entró a la escuela especial salió hace poco, a los 19 años; y ahí aprendió a caminar, aprendió a hablar, todo. Y no la iba a sacar. Ella estuvo en un jardín, en la salita de cinco para probar si ella se adaptaba, si sabía escribir, y bueno, como no pudo se pasó de nuevo a la escuela especial y ahí quedó y egreso hace poco, en Diciembre egreso del sexto año.

Y que se le a hacer, es la vida. Yo trato de adaptarla a todos lados, yo voy a bailes, a fiestas, le hice su cumpleaños de quince como se lo tenía que hacer. La trato como una nena normal, como una hija más. Por ahí tenés que salir a la calle y bueno, te encontrás con cada cosa que... el problema son los grandes no las criaturas, que te la miran, que por ahí pasar y te la miran varias veces, que le llama la atención la cara, pero ella en el pueblo es tan conocida que... Ella va a bailes, todo, es una nena más.

Y acá a los hermanos le hablamos, cuando ya tuvieron edad, le íbamos hablando y diciendo: -"Ustedes tienen una hermana que no es como ustedes, no es normal, tiene un problemita, tiene una discapacidad y ustedes la tienen

que aceptar como es; tendrán que cuidarla o enseñarle que esto no se hace" y se adaptaron, les cuesta un poco pero se adaptan.

A medidas que ellos iban teniendo la edad para entender, nosotros le explicábamos que ella tenía que ir a una escuela especial y que si ellos tenían que ir a alguna fiesta, no tenían problema.

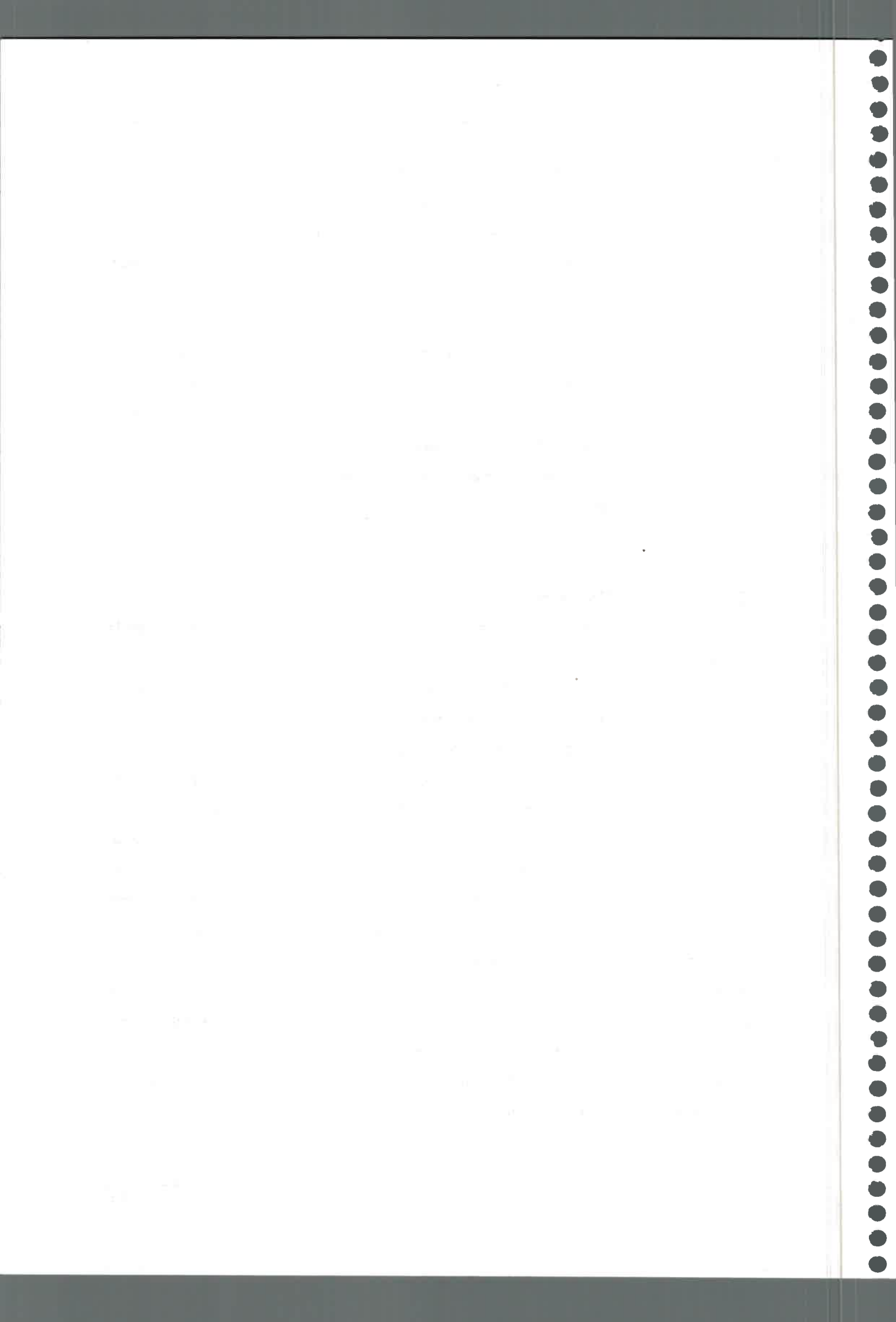
Mis hijos ven a un chico con Down y lo besan, lo saludan, los abrazan, si nosotros tenemos que ir a comer con los chicos de APAD, va toda la familia, igual que a la escuela, va toda la familia. Siempre anduvimos juntos y a los chicos se les habló y se le dijo que a esa escuela se la respeta porque es la escuela donde su hermana hizo su vida, gracias a esa escuela su hermana está como está; y ellos saben que la tienen que respetar. Siempre se habla de esto, de la escuela y APAD, es la segunda familia.

Entrevista nº 1: Madre III

-Una vez que se enteraron del diagnóstico ¿Qué hizo para enfrentar la situación?

-Lo primero era llorar, la acostaba en la cama y era llorar, llorar y llorar con mi marido. Y la primera pregunta que te haces es ¿por qué a mí? ¿por qué a mí? ¿qué hice yo? Yo lo primero que me pregunte: -"¿qué hice yo para que Dios me castigara tanto así? Pero después con el correr de los años, de andar de tantos médicos me di cuenta que no era un castigo, era una cosa que Dios me ponía a prueba en la vida para ver que iba hacer yo con esta hija. Y hoy en día, tengo mis recompensas porque hoy día la tengo sana, no se enferma nunca. Pero era una cosa de llorar y llorar y mirarla y decir ¿por qué? Estaba horas sin tomar la leche no lloraba, no era una nena que vos la fueras a sentir llorar, no se movía, si la acostabas boca abajo y boca abajo quedaba, la acostaba de costado... no se movía para nada. Hasta que empezó la escuela especial que empezó a tener psicomotricidad y ahí empezó... sino era una cosa que... Con mi marido decíamos: -¿Por qué a nosotros, tan jóvenes?

Y después de hablar con tantos especialistas nos hicieron entender que no es así. Y bueno, tenés que recibirlos como vienen, que se le va hacer.



-¿Tomó alguna otra decisión para afrontar la situación difícil?

-Nosotros la llevamos a la escuela especial, en la época de la escuela, cuando terminaban las clases ella no tenía más psicomotricista, no tenía más fonoaudióloga, no tenía más nada; entonces nosotros, con mi marido, en los períodos de clase íbamos y nos enseñaban a hacerle los masajes en las piernitas, íbamos a clases con la fonoaudióloga y bueno en verano la agarrábamos , una vez a la mañana yo y a la tarde mi marido y le hacíamos los ejercicios, hasta que empezaba de nuevo las clases.

Y así empezamos a organizarnos, yo le hago esto, vos le haces aquello, yo a la mañana hago esto, vos a la tarde haces lo otro.

La escuela especial ocupa un lugar muy grande para nosotros, porque gracias a esa escuela ella aprendió a caminar, a hablar, a dejar los pañales, hacer dibujos, a lavarse su ropa, aprendió muchas cosas, a desenvolverse ella misma, a ser ella.

Yo siempre iba a la escuela, siempre estaba en contacto con las maestras o actuaba en las fiestitas con ella. En mi vida la escuela especial ocupó y ocupará un lugar muy especial, porque yo le agradezco la vida de mi hija; porque para pagar yo una psicomotricista, una psicopedagoga, el bolsillo no me daba y ahí tenía todo.

Yo tenía que ir a hablar con las maestras, yo iba, era como mi segunda casa. Si tenía que ir a contar algo que me había pasado con ella en la calle, yo iba y le contaba a las maestras y ellas me daban fuerza para seguir, ellas me decían: "No bajés la cabeza, seguí, lucha, andá, llevála". Yo siempre que tenía un problemita iba a la escuela.

Me benefició en que le han enseñado muchas cosas, ella sabe lavar porque en la escuela especial le enseñaron a lavar repasadores, sabe barrer porque en la escuela especial le enseñaron a barrer, sabe hacer pizza porque en la escuela especial le enseñaron hacer pizza; ella lo que hace acá lo aprendió en la escuela; planchar, ella sabe planchar porque le enseñaron en la escuela; sino hubiera sido por la escuela yo no hubiera tenido tiempo para enseñarle cómo se hace.

Esto me despierta la sensación de que ella es una niña muy capaz, capaz de vivir su vida, no de formar una familia... porque no la veo, me da

satisfacción porque de chiquita le vi tirada en una cama, pensaba que no iba hacer nada y de pronto verla aprender hacer tantas cosas. Hoy me sorprende hacer tantas cosas. Me genera tranquilidad porque yo se que si va alguna casa yo se que ella se va higienizar, se va a bañar, cambiar sola y no estar pendiente de ella de decir que tengo de bañarla, tengo que cambiarla; ella se busca su ropa sola, todo lo hace sola; yo estoy en algunos casos que me necesite mucho, sino ella todo lo hace sola.

En esa época trabajaba mi marido solo, antes no era como ahora, ahora lamentablemente hay que trabajar los dos. Yo me dedicaba a ella, tenía que tener mucho cuidado porque tenía reflujo y se me ahogaba mucho con la leche, tenía que estar encima de ella para que no se me ahogara.

Nosotros seguimos luchándola, peleándola siempre juntos, íbamos a Córdoba a los médicos, siempre juntos, entrábamos al neurólogo juntos, a la escuela especial íbamos juntos; siempre unidos. Si, se discute como en toda pareja pero en el problema de ella no, no había discusiones, no había peros, se necesitaba el dinero para viajar a Córdoba se conseguía como fuera, pero la nena en Córdoba tenía que estar. En ese sentido, mi marido tenía que hablar con los médicos, iba entraba, siempre, siempre me acompañó, con ella siempre, nunca bajo los brazos tampoco.

Hubo un tiempo en que ella le pagaba al hermano y nosotros no le decíamos nada, porque parecía que si le decías algo... no pobrecita no la toques. Un día hablando con un médico, nos dijo: "No, están equivocados, porque ustedes están enfermando al otro nene más grande. Ella sabe que lo que hace duele, no la dejen hacer lo que ella quiera. A ella no le va a gustar que le tiren el pelo, cuando ella le tire el pelo que el hermano le tire el pelo a ella, para que ella vea que eso duele, que eso no se hace". Un día, con todo el dolor en el alma le dijimos: "No te dejes tirar el pelo, cuando ella te tire, tirele vos a ella, te va doler pero..." El nene no quería pegarle, pero claro él las ligaba a todas. Una sola vez le tiró el pelo y ella se dio cuenta que dolía y nunca más lo hizo.

Yo la protegía más, por ahí retarla porque está haciendo algo malo, me duele, pero tengo que hacerlo, tengo que corregirla, enseñarle como a los otros.

Entrevista nº 2: Madre III

-Usted menciona que se apoyó en su esposo para enfrentar esta situación difícil ¿en qué decisiones o acciones sintió apoyo de él?

-Siento un gran alivio, un gran apoyo, porque él podría haber dicho: -"Ella es la madre, que se las arregle", pero él vió que yo no podía hacerle sola la fisioterapia o llevarla a la escuela o de ir a buscarla, y él se encargaba de eso. Me apoyó muy mucho, me da mucha satisfacción porque aparte de un esposo sentí un compañero al lado, un gran amigo porque no todos, cuando hay un niño discapacitado, tomamos la decisión de pechar los dos juntos, por ahí hay uno que se queda más que el otro, en cambio mi marido no, no bajó los brazos y siguió adelante y me ayudo, me apoyo; tuvimos que ir al médico y los dos enfrentamos al médico, siempre estuvo conmigo, a lo mejor no tanto con los otros niños, pero en el caso de ella, si, siempre.

Ella por el padre es todo, a ella le encanta cuando vamos a una fiesta de la escuela que estemos los dos, ella pregunta enseguida. -"¿El papi, va?" Ella siempre que el padre esté, a mi no me pregunta porque que ella siempre sabe que yo estoy, pero al padre le pregunta: -"¿Papi, vos vas? ¿Papi, venís?" A ella le encanta que estemos los dos juntos, es muy celosa del padre, que no nos besemos delante de ella; ella lo quiere para ella.

A ella le gusta que estemos los dos, a ella le da satisfacción, te das junta que le gusta que estemos los dos mirándola.

- ¿Cómo valora lo que hizo para enfrentar la situación difícil?

-Si yo tuviera que poner en la balanza a pesar lo positivo y lo negativo, pesa más lo positivo, porque hice muchas cosas por mi hija, todo lo que hice me salió bien. A principio me había caído un poco, hasta que dije: -"no, esto no va".

Hoy por hoy, tengo cosas que reprocharme, pero también tengo cosas que digo: -"¡qué bien que lo hice"; porque llevar a mi hija a una escuela especial para que me atendiera, dedicarme a ella y no tanto al más grande que tenía, que lo deje un poquito abandonado a principio; eso me llena de orgullo y de satisfacción saber que todo lo que hice lo veo ahora; porque ella camina, habla, se baña sola, se cambia sola, que si yo no hubiera hecho eso y me hubiera quedado... no sé en que hubiera terminado, porque a lo mejor ella no

hubiera caminado, si yo no la llevaba a la escuela especial ella no iba a tener su rehabilitación, su fonoaudióloga, su psicóloga, todo lo que tiene que tener un niño especial. Me puse a pensar y ella tenía que tener sus cosas, sus médicos, sus profesionales que la atiendan.

Lo negativo puede ser lo de la gente, que me la miran, del rechazo, pero eso trato de ponerlo atrás.

Ella me ha enseñando, por ejemplo, cuando vamos a los bailes. Bailamos las dos juntas, nos divertimos. Me hizo fuerte en el sentido de que ella no le importa lo demás, ella vive el mundo de ella. A ella no le importa si alguien la mira, si una ropa le queda fea, a ella le gusta bailar, le gusta divertirse y entonces cuando salimos a los bailes bailamos y nos divertimos.

Nos enseñan (*hijos*) a vivir de otro modo, ellos tienen su mundo, su mundo es el amor, el cariño... Será porque no tiene otras personas de la familia que se le acerquen, yo vivo el caso con mis suegros que no la vienen a ver, estuvo enferma y no vinieron... no se si ellos no lo asimilan, o si es porque no se animan, no sé porque nunca se lo quise preguntar. Y me gustaría tanto que ellos se acercaran a ella, porque como abuelos es lo único que tienen, o no quieren asumir que tienen una nieta con discapacidad, no sé que les pasó, no me gustaría preguntarles tampoco porque vivo el mundo de ella y los demás que hagan lo que quieran.

Para mis hermanos, ella... no se la vayan a tocar porque son capaces... Pero de parte de mi suegra, no, mirá que están acá a dos cuadras y no.

Mi esposo tiene un hermano que sino viene un día al otro día viene a verla y tuvo una nenita la señora y la pusieron de madrina. Y, ella tiene una alegría con esa nena, porque se la pidió ella, cuando vino mi cuñado para acá, le dijo: -"Yo quiero ser la madrina", -"Si vos querés ser la madrina, yo te la doy" le dijo.

Pero mis suegros, yo no los entiendo, porque yo no les pido nada solamente que le den un beso y nada más otra cosa no les pido, porque gracias a Dios no le falta, no tendrá un palacio pero tiene su habitación, su computadora, lo que ella quiere lo tiene. Por ahí me gustaría que le dieran un poquito más de cariño, que vengan y se acerque y la vean, que le digan ¿cómo

estas S? Que ella vea que los abuelos la vienen a ver, no que ella tenga que ir a verlos a ellos, porque ellos no quieren venir para acá pero a ellos, si tienen que ir los chicos para allá. Y no es así, porque ella necesita que ellos vengan a un cumpleaños y le digan: -"Feliz cumpleaños", no que cuando ella cumple los años tenga que salir para allá para que le digan "feliz cumpleaños", como si fuera una obligación.

Ellos por un lado y yo por el otro, yo vivo el mundo de mi hija y de mi familia. Y mi marido siempre me dijo, vos te haces mucho problema, él no, el dice: -"Mi familia son vos y mis cinco hijos y acá cerró mi familia, esta es mi familia" De ahí en más el no cuenta con otra familia porque, yo le digo: -"Cómo podemos contar con tu mamá cuando nos ocultó la discapacidad de mi hija"; yo también, todavía estoy dolida por esa situación porque yo no se las perdono, ¿sabés por qué? Siento algo adentro... cómo no me dijeron antes, porque no me lo dijeron ellos para no tener que pasar por esa situación que pasé, tan fea, cuando la Dra me dijo que tenía un mogolismo, ¿qué hago yo con esta nena?, ¡la cabeza me iba a mill!; y bueno... hasta que un día me senté, recapacité y me dije: -"No, esto no es así, yo de acá me tengo que levantar y luchar por ella y lo voy hacer" y me levanté de esa silla y salí a luchar y a enfrentar, ¡las cosas que tuve que enfrentar! Y la salí a pelear y la voy a seguir peleando hasta que Dios diga basta, contra viento y marea aunque tenga que recorrer el mundo para que ella esté bien, cualquier cosa lo hago, no tengo ningún problema, sacaré de donde no tenga o no sé como haré. Yo siempre dije: ."No voy a bajar los brazos, por mi hija, ni por mis cinco hijos, por ninguno y menos por ella".

Y ella me enseña a vivir, a mí nunca me van a ver enojada, los chicos compañeros de trabajo siempre me dicen: -"¿Cómo haces? ¿Qué, vos nunca tenés problema o qué, que todos los días venís sonriente, todos los días venís con risas? Eso me lo enseñó ella, a reirme, a dejar lo problemas que pasen para atrás, a no ser un problema de salud, lo material me va y me viene, con tal que tenga mis hijos sanos; eso me lo enseñó ella. Levantarme todas las mañanas con una sonrisa y enfrentar lo que me toca enfrentar día a día.

Nosotros dejamos de decir: - "No, ¿qué vamos hacer?" y pasamos a decir: -"Esto tiene que ser así, todo tiene que ser para ella". Todo lo que se puede hacer por ella es positivo, desde una fiesta, como fue la fiesta de los 15

años, hasta cualquier otra cosa, todo lo que se puede hacer por ella, acá es positivo.

Ahora, este año me propuse presentarme en el Concejo Deliberante para presentar la inquietud de abrir una vez al mes la confitería para ellos disfruten de la música, bailen; para que vivan las mismas cosas que los demás chicos viven en el pueblo; de buscar un grupo de madres para que trabajemos, hagamos tortas y vender, de no pedir dinero, sólo que nos apoyen, que nos abran la confitería una vez al mes para que los chicos disfruten de la música que tanto les gusta.

Relato: Madre IV

La situación más complicada que tuvimos en nuestra vida con el nene fue cuando nos dijeron que tenían que ponerle la válvula en la cabeza. Fue la primer cirugía, él era bebé, recién nacido, pesaba y 1,600 kg. Y tuvieron que ponerle una válvula, parecían que se me venía el mundo abajo.

En ese momento, me acuerdo que faltaban dos días para navidad, fue algo muy fuerte, porque era algo de por vida. Después, vino una doctora y me dijo, después que había pasado toda la cirugía: -"¿Vos sabés que tu hijo va quedar postrado en una cama?"; esas cosas son muy fuertes para nosotros.

Actualmente mi hijo no está postrado en una cama, mi hijo camina con bastones canadienses, y está bien dentro de todo, me habla, es un chico como cualquier otro, tiene un retraso madurativo.

Esta válvula trajo muchas complicaciones para su vida; por esa válvula tuvo cuatro cirugías más y es algo en la vida de él que le trae muchas complicaciones. Ahora en este momento él anda bien, pero el año pasado tuvimos que pasar muchas situaciones difíciles, hubo que cambiarla, hacer un recambio de esa válvula. El mundo se me venía abajo, porque es una cirugía en la cabeza; y lo que significa una cirugía en la cabeza para los padres y él que está más grande y que se da cuenta de todo, que lo manoseaba una médico, que lo manoseaba otro; y después le descubrieron que tenía un cerebro pequeño comparado con la edad que el tenía, que la válvula estaba sacando líquido de más. Todo eso fue muy duro para nosotros, pero vamos

saliendo adelante, a él le costó mucho salir de esta última operación, él era más grande, su cuerpo sufrió otros cambios con esa válvula, a pesar que era lo mejor que le habían puesto. Sufrió muchos cambios. Todas las semanas tenía que estar internado en Córdoba, porque no alcanzaba a venir dos días acá a la casa que lo teníamos que llevar de urgencia otra vez, porque son dolores de cabeza muy fuertes, vómitos.

Y estaba la familia, estábamos totalmente desorganizados, los chicos por un lado, él y yo por el otro, el papá por el otro.

Y en ese momento los papás de chicos especiales tenemos una meta en nuestra vida, que todo pasa, cuesta pasarlo pero pasa y salimos adelante. Porque tenemos una fuerza por dentro que nos acompaña, y lo que es mi hijo sale adelante. Yo le pido mucho a la virgen de San Nicolás, que somos muy creyentes (él se llama así por la virgen) y él a todas las situaciones las pasa, sale, cuesta, cuesta mucho pero pasa, todo pasa. Y actualmente está bien, sigue con su vida normal, porque estuvo muy mal, últimamente nos habían dicho que tenían que hacerle una operación de cráneo, en ese momento se me venía el mundo abajo porque es abrir la cabeza de punta a punta y poner una plaquetas. Pero gracias a Dios él está bien ahora y sigue adelante con todo esto.

A la familia la influyó mucho, porque estábamos uno por un lado, el otro por el otro, yo tengo tres chicos más. Pero gracias a Dios los hermanitos entendieron que él estaba mal y a la que más necesitaba era a mí, y ahora recién nos estamos reorganizando porque venimos de un año malo y él ahora se está volviendo a su vida normal, que si bien tiene uno o dos dolores de cabeza por semana, él está ahora queriendo salir de todo esto, pero cuando nos dijeron que tenían que hacer un recambio, después de unos años que nosotros nos habíamos quedado tranquilos, volver todo otra vez. Y él no estaba acá en Río Cuarto, estaba en Córdoba.

Y por ahí lo que te mueve mucho es que cuando vas al médico, lo primero que te dicen: -"Yo no te lo puedo tocar, yo no te lo puedo medicar porque no sé. Esta patología te la tiene que ver un neurocirujano. Yo no te lo puedo tocar" Y eso a nosotros nos afecta mucho porque más que un resfrío no nos tocan a los chicos.

Es tener mucha fuerza y entender por ahí la situación de los médicos, está bien, porque si no es para ello.

Cuando tuvimos que atravesar la primera cirugía, como pareja nos unimos mucho y éramos muy jovencitos, mi marido tenía 20 años y yo 18 y nos unió mucho, creo que atravesamos la situación los dos solitos. Después que pasó eso, no era tan grave como pensábamos, yo creo que más grave fue la situación del año pasado que no esa. En todo lo que tiene el nene estamos juntos, las decisiones las tomamos lo dos juntos.

Tuvimos que hacer un recambio de válvula después de esa primera intervención y era una válvula muy costosa; nosotros vivíamos en Cabrera en esa época y era una válvula que costaba 2.500 dólares en esa época, hace 9 años atrás. No teníamos los medios para comprarla, hicimos una campaña, salimos a pedir casa por casa, se hizo una campaña en la radio, después se hizo una rifa para juntar los fondos y se pudo conseguir la plata para comprarla. Estuvo ocho años con esa válvula, así que le sirvió de mucho.

Lo que a mí movilizó mucho era cuando él estuvo en incubadora y yo era de llorar mucho. Estando él incubadora yo lloraba mucho y él estaba muy grave, tenía un pronóstico muy grave y como cualquier mamá va a llorar y se va a sentir mal. Había una señora afuera de ahí de la terapia y veía que yo lloraba y mi marido estaba afuera y la señora le dijo a mi marido: -"Decile que no llore, que hable con él, que va a salir adelante, que se van a ir a casa, que él va a estar bien, que se va a recuperar" Mi marido me llamó, salí afuera y me dijo:-"No llores más, empezá a hablarle, a tocarlo a decirle que lo querés, que lo amás, lo que vos sentís, no llores más, si tenés que salir afuera y llorar, salí afuera hacelo vos sola".

Y me metí de nuevo y lo tocaba, le hablaba, le decía que íbamos a ir a nuestra casa, él se movía, él estaba en coma, estaba mal por una hemorragia cerebral que tenía en ese momento y empezó a salir adelante. A la semana siguiente salió adelante.

Nunca más volví a llorar delante de él, porque sé que él se siente mal.

En estas situaciones lo que hay que tener es mucha fuerza para enfrentar todo lo que se nos pone al frente, luchar contra todo por ellos y

además para que ellos tengan todas las cosas que necesitan. Hay que luchar para que ellos sigan adelante y sean grandes personas.

Ellos son todo para nosotros, Dios nos lo mandó así y creo que tenemos que aceptarlos así.

Entrevista nº 1: Madre IV

-Al recordar la situación difícil usted alude “parecía que el mundo se me venía abajo”, ¿Qué quiere decir con esto?

-La sensación que sentí era mucha angustia, porque había pasado tres meses que él estaba bien y que no necesitaba ninguna válvula. Mucha angustia, muchas preguntas de cómo iba a seguir su vida con todo este aparato, hasta que nosotros logramos empezar a conocer cómo se manejaba el aparato, cómo influía en la vida de él, comenzamos a conocer otros chicos que tenían válvulas. Entonces, cada vez que nosotros conocíamos casos distintos nos daba fuerza para seguir adelante; porque dentro de todo lo nuestro no era nada. Vimos a un chico de 14 años que jugaba al fútbol y tenía válvula; todas esas cosas nos servía a nosotros para seguir adelante y poner fuerza para decir: “lo tenemos que hacer sí o sí”.

Cuando nos dijeron de la operación fue una desesperación, nos sentamos, siempre los dos solos y lloramos y salimos adelante. Una sensación de que estabas perdido, que estabas en otro mundo.

-¿Qué hizo para enfrentar la situación difícil?

-Decisiones no nos quedaba mucho, teníamos que operarlo sí o sí. En ese momento te da la sensación de que tenés que buscar otra salida que no sea la intervención, pero no, esto no te deja otra opción, siempre lo mismo, siempre tenemos que operarlo o cambiar o destapar la válvula, porque no hay otra opción para esto, en el problema de él es una operación siempre.

Siempre con fe, con confianza. ¡Los médicos te dicen cada cosa! Yo una vez agarre al médico del hombro y le dije: -"Con el de arriba y todo este equipo de médicos, el nene tiene que salir adelante"

Los otros papás de dan fuerza, por ejemplo otro papá que tiene un caso peor que el nuestro. Por ejemplo, en la primera operación del nene, nos juntamos con una mamá y charlando sobre el problema que tenía su hija, resulta que tenía el mismo problema que el nene mío, con la diferencia que la nena tenía 12 años; maravillas nos habló de esa nena, no sabes lo que era esa mamá con esa hija. Nosotros estábamos con la preparación para la cirugía; entra esta nena a operar, el nene mío estaba tercero. La nena la operan le da un paro cardiorrespiratorio y fallece... y nosotros esperando para lo operen al nuestro. Gracias a Dios salió todo bien, pero esa mamá quedó destruida.

Nosotros ponemos mucha fe y decimos que va a salir, y sale. En mi caso (dice el padre) nunca pensé lo peor, siempre dije: -"va a salir de esta".

Dos mochilas pesadas las dejamos en el Garrahan, con el neurocirujano y la neuróloga. Cuando ella me dijo: -"A lo mejor no aprende a leer o escribir, pero han miles de cosas que puede saber, te puede salir cantante... enseñale a manejarse en colectivo; mayormente hacele conocer cuanto es diez pesos, cuanto es cien pesos. No hace falta que sepa leer o escribir, con tal que él se sepa manejar" Cuando me dijo eso salí con una alegría tremenda. Además lo que nos dijo el neurocirujano y la neuróloga que todo lo que le estábamos haciendo hacer estaba todo bien, bárbaro, de parte nuestra y de parte del grupo de médicos que nuestro hijo tiene, de la escuela.

Él, de bebé fue a la escuela especial, o sea que el tema de la escuela no nos afectó nunca, porque siempre preferimos que fuera a esa escuela y no a otra escuela, por ahí, como mamá se me hizo más difícil porque como cualquier otra mamá, tenés las expectativas de pueda ir a otra escuela. Pero después, hubo que decir: -"Donde él esté cómodo, nosotros estamos bien", porque lo importante es que él esté cómodo y no lo que nosotros sentimos. Donde él esté bien ahí tiene que estar.

-¿Recuerda otra acción o decisión que haya tomado para afrontar la situación difícil?

-Siempre seguir con todo lo que el médico nos decía, con todos los tratamientos, lo que el médico nos decía nosotros hacíamos, siempre hicimos eso con él.

En el matrimonio, siempre nos apoyamos el uno con el otro. Pero de la familia de parte de la familia de mi esposo nunca tuvimos apoyo, y de parte mía muy poco, siempre solo. Esto se hace de a dos, este problema nos unió más, nosotros sabemos que estar bien para él y salir adelante para él.

-¿Cómo valora lo que hizo para afrontar la situación difícil?

-Y que todo lo que hicimos fue bueno. Una médica nos dijo que él iba a estar postrado en una cama... y mirá como está nuestro hijo hoy, eso nos reconforta a nosotros; todo lo que hicimos dio buenos resultados. Cuando nosotros lo exponemos a algo a él es porque sabemos que es para que él esté mejor, que su calidad de vida va a ser mejor.

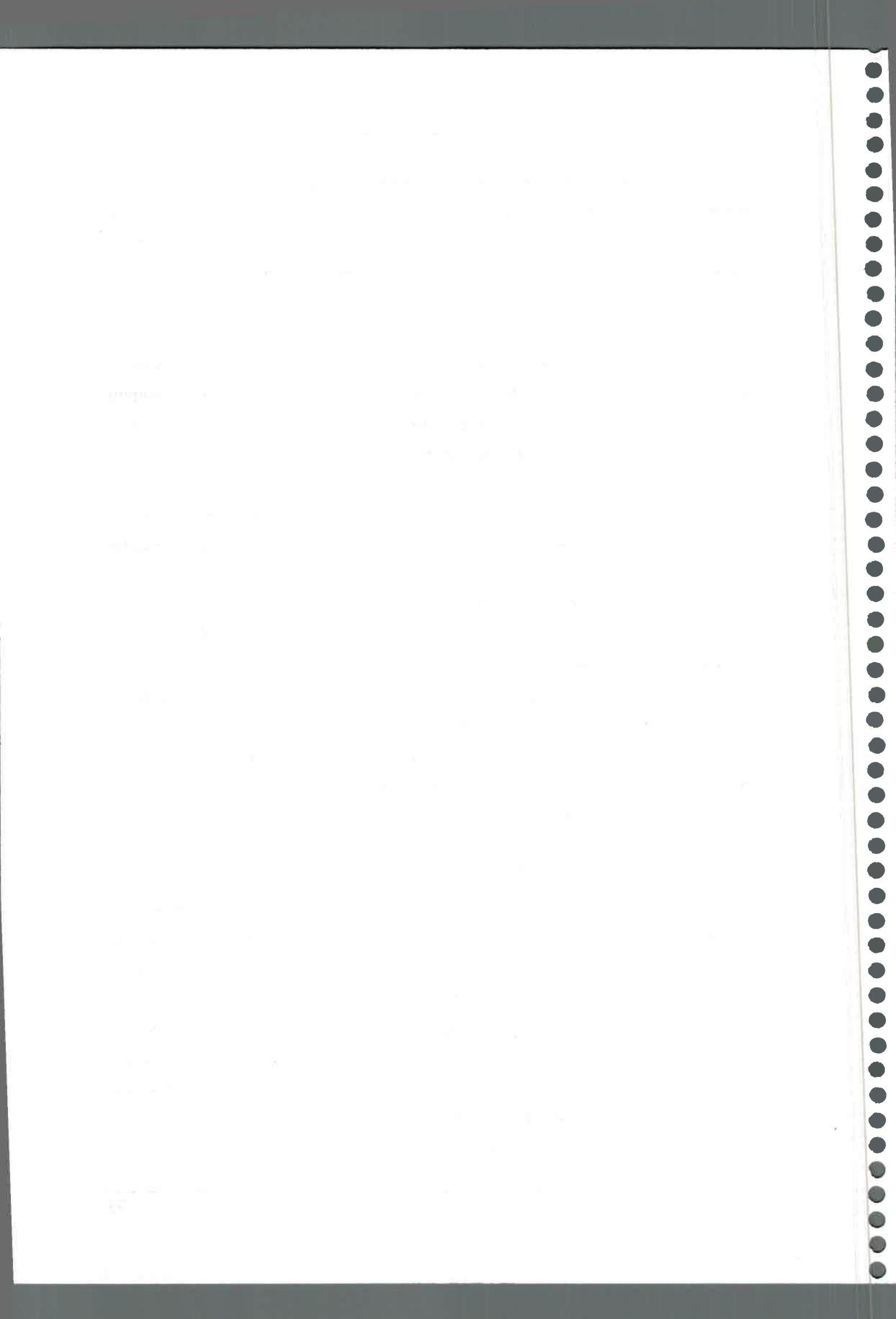
Lo primero que decís: -"Pobrecito, tiene que volver a pasar por eso" y después decís: -"No, lo tenemos que hacer porque él va a estar mejor, mucho mejor de lo que está"

Nosotros valoramos mucho la vida. Nosotros en estos nueve años maduramos 50 años, nosotros teníamos 20 años y en tres meses maduramos. Empezamos a valorar la vida, tus hijos, la familia.

Cuando él se larga a caminar con los bastones, nosotros no lo podíamos creer, para nosotros eso es invaluable. Hoy en día la situación económica tiene mucho que ver en todo, pero por ahí decís. -"¡Qué te vas hacer problema si tenés lo más grande sentado con vos, y que te dice mami, papi!"

Valoras el estar juntos, recién hace 4 meses que nos hemos estabilizado, porque tuvimos un año muy difícil. Valoramos estar en familia, acá estar juntos con los chicos.

A mi todo esto me hizo más fuerte, más dura quizás, frente a la sociedad. Si vos me ves yo tengo un carácter muy chocante pero si me empezá a investigar yo soy totalmente distinta. Yo por ahí voy a otro lado y no tengo este carácter, yo tengo un carácter muy fuerte. Porque con mi marido tuvimos que afrontar muchas cosas, a nosotros lo que nos hizo salir adelante y conseguir lo que nosotros necesitábamos para él fue ser fuertes; el ser fuertes nos sacó un montón de barreras que teníamos. Yo soy más fuerte que antes, por ahí cuando mi marido decae por otras cosas, yo le digo: -"ya vamos a salir, porque todo pasa, y esto va a ser un mal recuerdo"



Tener un hijo discapacitado es rogale a todo el mundo, nosotros hemos rogado, hemos pedido por favor que nos den una mano. Más allá del sufrimiento que vos tenés, el tener que rogar, son cosas que las leyes los ampara y tenés que andar peleando para hacer entender que lo necesita. Ya que estás peleando por la vida de tu hijo, para que esté bien, tenés que pelear para que le den las cosas que necesita.

Otra vez teníamos una obra social y no nos querían cubrir los aparatos que él necesitaba. Había un médico auditor y me querían mandar al hospital que ellos querían, con los médicos que ellos querían, entonces yo le dije al médico auditor, en Buenos Aires, -"Yo no voy hacer lo que usted quiera, yo voy hacer lo que mi hijo necesita, porque ustedes me lo tienen que cubrir sí o sí". Yo sabía que era ley. Es día mi marido se quedó hablando con el médico auditor y yo me fui y le dije a la secretaria: -"Yo no me muevo hasta que no me atienda el presidente de la obra social" Además un tipo soberbio, cuando vos vas con una desesperación terrible. Me atendió el presidente y le dije lo que necesitaba y me dijo: -"Lo vas a tener", no sabés la satisfacción mía, en ese momento la alegría que teníamos nosotros.

Hoy, él está atendido por los mejores médicos, también gracias a mucha gente que nos ayudó, la escuela, la asistente social, porque no hay que olvidarse de esto.

En estos casos hay que tener mucha fuerza, fe y paciencia, perseverancia, nos hemos topado con todo tipo de personas y de médicos, muy duros, frontales. Pero cuando lo ves cómo está él, decís: -"Valió la pena, ese es nuestro esfuerzo" Más allá de todo lo que hacen los médicos nosotros perseveramos en decir: -"Lo vamos a llevar a los tratamientos que tiene que hacer, lo vamos a llevar a hacer esto otro, porque él lo necesita y siempre lo va a necesitar". Nosotros somos concientes que cortarle un tratamiento es como cortarle las alas.

U.N.R.C
Biblioteca Central



69388

69388