



“MANIFESTACIONES EMOCIONALES EN LA MADRE ANTE LA LLEGADA  
DEL HIJO CON CAPACIDAD DIFERENTE”

Tutor Disciplinar: Chaia Gabriela

Tesista: Conti Antonela

Título: Licenciatura en Psicología

Universidad Abierta Interamericana

Facultad de Psicología y Relaciones Humanas

Noviembre 2011

## RESUMEN: **Manifestaciones Emocionales en la Madre ante la llegada del hijo con capacidad diferente**

Al nacer un niño con discapacidad el contraste entre el hijo esperado y el que acaba de nacer afecta centralmente la función materna, la madre se debate con el luto de la pérdida del hijo imaginado y siente el recién llegado como un impostor o un verdadero desconocido, la función materna en estos momentos se encuentra perturbada, es necesario la elaboración del duelo materno por el hijo imaginario que es sentido como perdido y la adecuación de la madre a las características especiales de este niño, la madre atraviesa un momento muy particular.

En este trabajo se propuso identificar cuáles son las manifestaciones emocionales que se producen y manifiesta la madre ante la llegada de un hijo con capacidades diferentes.

El estudio se realizó con madres que tienen un hijo con capacidades diferentes entre 0 y 25 años de la localidad de San José de la Esquina, Santa Fe, en el mes de Julio – Agosto de 2011.

La investigación se realizó mediante un estudio de campo. Las participantes seleccionadas fueron 6 mamás a las que se les tomó una entrevista en profundidad. La misma se diseñó en 2 ejes temáticos.

Se arrojó como resultado que ante la llegada de un niño con capacidades diferentes las madres manifiestan emociones negativas minutos inmediatos a recibir el diagnóstico.

Palabras claves: *Manifestaciones Emocionales – Emociones Negativas – Madre – Hijo.*

## PROLOGO Y AGRADECIMIENTOS

Al terminar esta etapa tan importante de mi vida, quiero agradecer a todas aquellas personas que estuvieron y vivieron cada momento conmigo, acompañándome y ayudándome en este largo camino. Por ello, quiero agradecer y dedicar este logro tan especial a mi mamá, papá, hermano por entenderme y aconsejarme en todo este tiempo.

Además, agradecer a Claudio, mi novio, por su apoyo incondicional, por estar conmigo en todo, aguantándome y compartir cada momento. Y a Camilo, la personita que está gestándose adentro mío y que me dio y me da fuerzas todos los días.

No puedo dejar de agradecer a quienes me guiaron en este proceso, Chaia Gabriela y Zarich Carina, gracias por su tiempo y dedicación.

Por último, gracias a todas aquellas madres entrevistadas que me abrieron las puertas de sus casas, por colaborar conmigo y compartir su experiencia de vida.

## INDICE

1. Introducción.....	6
1.1. Planteamiento del problema.....	7
1.2. Problema.....	7
1.3. Objetivos.....	8
1.3.1. General.....	8
1.3.2. Específicos.....	8
1.4. Hipótesis.....	9
2. Marco Teórico.....	10
2.1. Capítulo I: Discapacidad.....	10
2.2. Capítulo II: Gestación y Nacimiento.....	21
2.3. Capítulo III: Comunicación Diagnóstica.....	26
2.4. Capítulo IV: La llegada del hijo con Discapacidad.....	30
2.5. Capítulo V: El niño con Discapacidad, la Familia y la Madre.....	35
2.6. Capítulo VI: Manifestaciones Emocionales en madres de niños con Capacidades Diferentes.....	43
3. Estado Actual de los conocimientos sobre el tema.....	52
3.1 Antecedentes.....	52
4. Marco Metodológico.....	58
4.1. Área de Estudio.....	58
4.2. Tipo de investigación.....	61
4.2.1. Método y técnicas utilizadas.....	61
4.3. Población Objetivo.....	63
4.4. Universo.....	63
5. Trabajo de Campo.....	64
5.1. Descripción.....	64
5.2 Análisis de la Entrevista.....	65
5.3 Interpretaciones.....	67

6. Conclusiones.....	78
7. Bibliografía.....	80
8. Anexo.....	82
8.1 Entrevistas.....	82
8.2 Consentimientos.....	111

## 1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo propone desarrollar un tema de relevancia como es la reacción que se produce en una madre cuyo hijo recién nacido presenta una discapacidad que lo hace diferente a otros.

El embarazo, por lo general, es vivido como un período de crisis. No es pues de extrañar que cuando el embarazo culmina con el nacimiento de un niño discapacitado se produzca inevitablemente un estado de conmoción, el cual tiene sus antecedentes inclusive antes de que comience la gestación.

Como profesionales del área de la salud sabemos que cualquiera sea la madre, la llegada de un hijo no corresponde jamás exactamente a lo que ella espera. Una vez llevado a cabo el embarazo y experimentado el parto, debería llegar una compensación que hiciera de ella una madre feliz, pero la ausencia de esta compensación produce efectos que merecen ser considerados para el futuro vínculo con el niño; esto es porque es ella quien va a ser el pilar sobre el cual se apoye ese niño a lo largo de su desarrollo.

*“El camino que cada familia emprende es sinuoso y por lo general difícil. Hay caminos que dejan a los padres anclados, empantanados, detenidos en sentimientos de tristeza, frustración, impotencia y desesperanza. Otros padres se orientan hacia una carrera omnipotente por recuperar al hijo que no fue, movidos por esperanzas excesivas, expectativas no realistas o ilusiones de reversibilidad total.*

*Hay otros padres que viven ese hijo como un castigo de dios o del destino, y consagran su vida a soportar esa cruz con sometimiento, resignación y abnegación, pagando el costo de un renunciamiento a todo lo propio. Muchos padres oscilan entre una actitud y otra, dando tumbos.”<sup>1</sup>*

Ser madre de un niño especial, son todos esos sentimientos “humanos” aunados. Pero si bien, el transcurrir del tiempo es duro pasarlo, ayuda a cicatrizar las heridas y estos mismos sentimientos con los años, se convierten en amor, felicidad, paz, resignación y finalmente aceptación.

---

<sup>1</sup> Nuñez, B. (2008). *“Familia y Discapacidad”*. De la vida cotidiana a la teoría. Ed. Lugar.

Por lo planteado anteriormente se impulsó a investigar cuál es esa manifestación emocional que tiene la madre de un hijo con capacidad diferente, en madres de la localidad de San José de la Esquina.

### 1.1. Planteamiento del Problema

El primer problema que encuentra hoy el hijo discapacitado en su inserción en la sociedad, en el momento en que trata de vivir de modo más autónomo en relación con su familia consiste en que esta sociedad muchas veces no está muy bien dispuesta a acogerlo como persona humana, sujeto de derechos inviolables. En realidad, la persona discapacitada encuentra a menudo dificultad para ejercer su derecho a vivir en sociedad, a compartir espacio, trabajo y vivienda con los que no padecen discapacidad. Esa falta de disposición a acoger al discapacitado por parte de nuestra sociedad parece vinculada, en parte, a una percepción ofuscada de la dignidad intrínseca del ser humano discapacitado.

Es a partir de esta problemática que se empezó a pensar cuál es el lugar que le asigna la madre a su hijo, y por ende, el lugar que le da ella para que pueda desenvolverse en la sociedad sin dificultad. Esto va a depender del camino que ella elija, y de la manifestación de sentimientos que ayuden a lograr la autonomía propia del niño.

### 1.2. Problema

¿Cuáles son las manifestaciones emocionales que se producen y que manifiesta la madre ante la llegada de un hijo con capacidades diferentes?

### 1.3. OBJETIVOS.

#### 1.3.1. Objetivo General

- Conocer y comprender las manifestaciones que se producen y manifiestan las madres en el momento inmediato de la comunicación diagnóstica.
- Reflexionar acerca de la problemática de la comunicación diagnóstica en madres con hijos con capacidades diferentes.

#### 1.3.2. Objetivos Específicos

- Identificar en el acto de la comunicación diagnóstica los modos empleados por los médicos para comunicar a la madre la discapacidad de su hijo.
- Caracterizar los sentimientos y emociones que se produjeron en la madre ante el diagnóstico.

#### 1.4. HIPÓTESIS

Ante la llegada de un niño con capacidades diferentes la madre manifiesta emociones negativas minutos inmediatos a recibir el diagnóstico.

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1. **Capítulo I: Discapacidad**

En el capítulo primero, se propuso acercarse a la problemática de la discapacidad, teniendo en cuenta cómo afecta a la persona que la padece, como también a la familia, en principal a la mamá.

Con el propósito de comprender qué es la discapacidad, de qué forma se manifiesta y cómo incide en la dinámica familiar, se tomó y trabajó con el aporte de diferentes autores que permitieron construir una idea que demuestre de qué estamos hablando cuando decimos “discapacidad” en la sociedad actual.

A continuación se desarrollará una breve reseña histórica, señalando la evolución del concepto a través del tiempo enfocado desde un modelo religioso y otro naturalista.

Por último, se mostrará la relación entre discapacidad, minusvalía y deficiencia.

#### Conceptualización y breve reseña histórica

Considerando la discapacidad como una antigua realidad humana que se manifiesta de manera diversa y en variados momentos históricos, es posible hacer referencia de una forma general y acotada a las distintas significaciones adquiridas a lo largo de los años, como eran consideradas las personas que sufrían alguna discapacidad según las creencias de la época y la mirada social de esta problemática:

- Desde un modelo considerado religioso:

Las deficiencias se encontraban ligadas a poderes sobre naturales o es tomado como un castigo de los dioses, se evidenciaba una postración pasiva de las personas afectadas

Las personas que poseían alguna discapacidad eran rechazadas socialmente, recurrían a la magia de brujos y chamanes, también al baño de hierbas y masajes para aliviar el castigo.

- Desde un modelo naturalista:

Que tuvo un precedente importante en la antigüedad sobre todo en la Grecia clásica, se reconoce la existencia de filicidio de niños con alguna discapacidad y la compra - venta de personas con deficiencia para espectáculos. En esta época los trastornos mentales fueron considerados por primera vez como fenómenos naturales signados de rechazo social.

Las transformaciones que han incidido en las sociedades modernas occidentales se iniciaron en el siglo XVI, acelerándose en los siglos XIX y XX, paralelamente a importantes cambios políticos, económicos e ideológicos.

De acuerdo a la fuente consultada se pueden nombrar tres grandes revoluciones en el campo de la salud mental que han contribuido al desarrollo de esta problemática:

La primera revolución moderna a partir del siglo XVI, este periodo viene caracterizado por la creación en Europa de las instituciones manicomiales y por la continuación del concepto de cura y el de neurosis.

Se dio una consolidación del concepto de locura desde una concepción peyorativa y segregadora.

Con la segunda revolución moderna a fines del siglo XIX, se observa una clasificación rígida de las personas con discapacidad, etiquetado y actitudes negativas en el entorno social.

Sustitución del modelo organicista (centrado en la lesión de un órgano) por uno intrapsíquico (tratamiento de la conducta, psicoanálisis).

Se producen avances en el estudio de las formas de discapacidad y la paulatina implicación de los gobiernos mediante políticas específicas.

La tercera revolución moderna, nos indica como luego de la segunda guerra mundial comienza a observarse una proliferación cuantitativa de servicios y programas considerados ineficaces y de poca calidad.

El efecto perverso de las ayudas especiales reforzó un nuevo modelo de segregación, la creciente competitividad en el mercado de trabajo, excluye a los menos dotados y la crisis del estado de bienestar limita la ayuda.

De a poco las personas afectadas se han ido organizando y auto convocando para luchar por la inserción en la comunidad a través de la normalización, prevención, rehabilitación, integración educativa y laboral y la ampliación de medidas legales para favorecer la inserción.

Como podemos observar desde el comienzo de la humanidad las personas con alguna discapacidad eran consideradas “idiotas o retardadas” y en ellas también se incluían no solo quienes tenían alguna deficiencia sino también huérfanos pobres, leprosos y locos, a quienes se invisibilizada excluyéndolos, posicionándolos afuera de lo considerado “normal” por la sociedad.

Las guerras en EEUU y Europa dan lugar al aumento de discapacidades y por lo tanto las sociedades deben responder a las necesidades surgidas y como una obligación se comienzan a ofrecer sistemas de salud más protectores.

Con la aparición de los derechos humanos también se generan cambios en las sociedades y lo que hasta entonces era ofrecido con un criterio solidario se comienza a entender como un derecho de todos.

### Discapacidad: las connotaciones de un concepto

¿De que estamos hablando cuando decimos que una persona es discapacitada?

¿Qué es la discapacidad?

Para poder dilucidar las diversas transformaciones ocasionadas en la familia con la llegada de la discapacidad a uno de sus miembros, se hace necesario desarrollar conceptualmente que se entiende por discapacidad y las diferentes significaciones dadas al término.

Los aportes de la organización mundial de la salud que tratan la problemática de la discapacidad y la interpretan desde dos “modelos” tomados como base para entender las diferentes connotaciones del concepto:

El primero es el “modelo médico”, donde la discapacidad es considerada como un problema personal causado directamente por una enfermedad, trauma o estado

de salud que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales.

El segundo es el “modelo social” que toma una visión que permite entender el papel de la sociedad ante esta problemática de salud, basada principalmente en la interacción de una persona con discapacidad y su ambiente poniendo énfasis en la integración de los sujetos a la sociedad incluyendo actitudes y normas de accesibilidad.

El modelo social hace referencia a un conjunto de condiciones que obstaculizan el desarrollo de las personas con discapacidad muchas de las cuales son creadas por el ambiente social, entre ellas podemos nombrar los “obstáculos” por ejemplo como es el caso de las barreras arquitectónicas para los discapacitados motores o la carencia de métodos especiales de enseñanza para los chicos disléxicos sordos o ciegos.

A partir de estos modelos podremos observar las diversas significaciones del término discapacidad.

Es preciso en primer lugar tener en cuenta que la aceptación del término se llevo a cabo en un contexto donde mundialmente en el año 1981 se hablaba del “año internacional de los impedidos o minusválidos, designando con ellos a toda persona incapaz de subvenir por si misma en su totalidad o en parte a las necesidades de una vida normal a consecuencia de una deficiencia en sus facultades físicas o mentales.

En nuestro país a principio de 1970, comenzó a utilizarse el término discapacidad para referirse a “personas afectadas de incapacidades de cualquier tipo”, su difusión fue progresiva y en el año 1972 en las II Jornadas Nacionales realizadas por el Servicio Nacional de Rehabilitación en Jujuy, se adoptó oficialmente el término, aunque recién en 1977 la Dirección Nacional de Rehabilitación acepto definitivamente su uso. Por su parte la Academia Argentina de Letras basada en una filosofía de “rehabilitación” y teniendo en cuenta la connotación negativa de los términos lisiado o impedido, propuso sustituirlos por el de “discapacidad”, ya que sugiere que si el individuo esta limitado en algún aspecto lo importante es subrayar aquellos en los que no lo esta.

En la búsqueda de un concepto que me permita interpretar el significado de esta problemática es fundamental tener en cuenta que dentro del mismo es necesario que este implícito el reconocimiento de la etnicidad de la persona humana y en este sentido es posible reconocer que el empleo de la palabra “discapacidad” en nuestro país indica “individuos con capacidades que al ser alternativamente desarrolladas pueden impulsar su normal inserción en el medio social al que pertenecen” y de que no se trata

de relacionar “normales” con “anormales”, sino personas con capacidades en menor o mayor grado, distintas al patrón cultural vigente.

Decir que alguien tiene una discapacidad es mantener la neutralidad ya que son posibles diversos matices de interpretación en relación con su potencial.

En cambio el uso de términos como lisiado, minusválido o incapaz, resulta categórico, ofensivo y puede crear un estigma tanto para la persona como para la familia.

La Academia Argentina de letras “sugiere solo una diferencia, expresando que el individuo es una persona potencialmente apta y puede tener en determinados casos capacidad menor o mayor que otras personas y pone de manifiesto la posibilidad de desarrollar otras capacidades”.

### Discapacidad, Deficiencia y Minusvalía

En un intento por comprender las consecuencias que genera la discapacidad en el entorno de las personas que la padecen, el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO)<sup>2</sup>, en el año 1980 elaboró un documento sobre la Clasificación Internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías.

En el cual se puede observar el proceso que se desarrolla a partir del diagnóstico de la enfermedad, en un primer momento vamos acercarnos al concepto, y luego trabajarlo más en profundidad.

La enfermedad, manifiesta la patología a través de síntomas y signos, cuando se exterioriza el estado patológico da lugar a la deficiencia, es decir la persona toma conciencia de que su estado de salud presenta anormalidades en la estructura corporal o en el funcionamiento de algún órgano, Cuando esta experiencia se objetiviza hablamos de “discapacidad”.

En la discapacidad la persona se encuentra obligada a renunciar a actividades habituales, pues aquí se reflejan las consecuencias de las deficiencias desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad de una persona.

---

<sup>2</sup> INSERSO. *Indicadores de exclusión social de mujer y discapacidad*. Universidad Autónoma de Barcelona. [doc. www] Recuperado el 20 de Septiembre de 2011.

[http://www.guiaviolenciadegenero.com/pdf/indicadores\\_exclusión\\_mujer\\_discap.pdf](http://www.guiaviolenciadegenero.com/pdf/indicadores_exclusión_mujer_discap.pdf)

INSERSO es la Entidad Gestora de la Seguridad Social para la gestión de los Servicios Sociales complementarios de las prestaciones del sistema de seguridad social, y en material de personas mayores y personas en situación de dependencia. España.

La minusvalía tiene que ver con la Socialización, interacción del sujeto con su entorno donde se observa la respuesta de la sociedad mediante, actitudes y comportamientos es decir como es tratada la persona con discapacidad en la sociedad.

A partir de la relación entre las diversas experiencias que viven las personas afectadas se construye un marco conceptual que expresa el significado de discapacidad deficiencia y minusvalía y sus diversas clasificaciones de acuerdo a la Organización Mundial de la salud y desde el modelo bio médico dominante:

#### DEFICIENCIA:

Tiene en cuenta los efectos orgánicos. Su definición hace referencia a cualquier pérdida o anormalidad de la estructura o función fisiológica, psicológica o anatómica, representa la exteriorización de un estado patológico y refleja perturbaciones a nivel del órgano.

Se pueden clasificar en:

- Deficiencias Intelectuales, incluyen las deficiencias de la inteligencia como el retraso mental, deficiencias de la memoria, agnosias, apraxia, etc.
- Deficiencia Psicológica: incluye las deficiencias de los estados de conciencia y vigilia, como lo es claridad y calidad de la experiencia consciente, deficiencia en el sueño. Deficiencias de percepción y atención, deficiencias de las funciones emotiva y volitiva (impulsos, emoción, afectos, humor), deficiencias en pautas de conducta.
- Deficiencias del lenguaje: incluye deficiencias en la comunicación, comprensión y uso del lenguaje, funciones lingüísticas y de aprendizaje, deficiencias del habla producción de voz, forma de habla.
- Deficiencias del órgano de la audición: deficiencias en la sensibilidad auditiva (total o profunda del desarrollo de la audición), pérdida de la audición, deficiencias en los oídos.
- Deficiencia del órgano de la visión incluye deficiencia de la agudeza visual (ausencia de ojo, deficiencia en ambos ojos).
- Deficiencias viscerales: deficiencia de los órganos internos. Función cardio respiratoria, gastrointestinal, urinaria deficiencia en órganos sexuales, masticación, deglución, olfato.

- Deficiencias músculo-esqueléticas: de las regiones de cabeza y tronco deficiencia mecánica y motrices de las extremidades
- Deficiencias desfiguradoras: incluyen desfiguración de cabeza tronco y extremidades
- Deficiencias generalizadas sensitivas y otras: incluyen deficiencias de la continencia, metabólicas, sensitivas de la cabeza, tronco y extremidades.

#### DISCAPACIDAD:

Las discapacidades representan efectos en las funciones “expresan una restricción o ausencia resultado de una deficiencia en la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”.

La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una normal actividad rutinaria los cuales pueden ser temporales o permanentes.

Implica aquellas habilidades en forma de actividades y comportamientos compuestos que son aceptados como elementos esenciales de la vida cotidiana.

Por ejemplo las alteraciones de las formas apropiadas del comportamiento personal (tales como el control de esfínteres y la destreza para lavarse y alimentarse con autonomía) del desempeño de otras actividades de la vida cotidiana y de las actividades locomotrices (como la capacidad de caminar)

Es posible clasificar las discapacidades en:

- Discapacidad de la conducta: discapacidades de la conciencia (conciencia del yo, localización espacio temporal identificación seguridad personal conducta situacional, adquisición del conocimiento, otra de carácter educativo).
- Discapacidad de las relaciones: rol familiar, rol ocupacional y de conducta.
- Discapacidad de la comunicación: discapacidades del habla (hablar, entender el habla) discapacidad para escuchar, para ver, de la comunicación, escribir y otras.
- Discapacidad del cuidado personal: discapacidad de la excreción, higiene personal, vestirse arreglarse, alimentarse y otras.
- Discapacidades de la locomoción: discapacidades de deambulación (caminar subir escaleras correr discapacidades que impiden salir y desplazarse se pueden mencionar otras como levantarse, sentarse etc).

- Discapacidades de la disposición del cuerpo: discapacidades domésticas (para proveer a la subsistencia tareas del hogar) discapacidades del movimiento del cuerpo (alcanzar, arrodillarse, agacharse). Postural y otras.
- Discapacidades de la destreza: discapacidades de la actividad manual (agarrar, sujetar), controlar la cabeza el cuerpo y el pie
- Discapacidades de situación: relativas a ciertas situaciones de dependencia y resistencia dependencia de equipos externos o discapacidad de mantener posiciones, ambientales como la tolerancia a la temperatura, ruido, iluminación, estrés en el trabajo y otras
- Discapacidades de una determinada aptitud: discapacidad en procesos cognitivos motivacionales y afectivos en general.

## MINUSVALIA

Designa una desventaja para determinada persona consecuencia de las deficiencias o discapacidades reflejando la interacción y adaptación de la persona a su entorno.

Las minusvalías pueden clasificarse en:

- Minusvalías de orientación: Implica la capacidad del sujeto para orientarse, en relación a la reciprocidad o interacción con su entorno.
- Minusvalía de independencia física o capacidad del sujeto para llevar habitualmente una existencia independiente sin necesidad de ayuda y asistencia de otros en relación con el cuidado personal y otras actividades de la vida diaria.
- Minusvalía de la movilidad o capacidad del individuo para desplazarse de forma eficaz en su entorno.
- Minusvalía ocupacional: o capacidad que tiene el individuo para emplear su tiempo en la forma acostumbrada teniendo en cuenta su sexo, edad y cultura afecta al trabajo, ocio y tiempo libre.
- Minusvalía de integración social o capacidad el individuo para participar y mantener las relaciones sociales usuales.
- Minusvalía de autosuficiencia económica o capacidad del individuo para mantener la actividad e independencia socioeconómica normal
- Otras minusvalías: otras circunstancias que pueden dar origen a una desventaja.

A partir de estos tres términos discapacidad, deficiencia y minusvalía, se plantea la evolución de la enfermedad pretendiendo establecer la interrelación entre el individuo y su entorno de manera que se puedan apreciar sus capacidades, tratando de comprender las circunstancias en las que puede hallarse la persona con discapacidad y las situaciones de desventajas en las que pueden encontrarse en relación con sus semejantes de acuerdo a las normas sociales vigentes.

Habitualmente las minusvalías presuponen alguna discapacidad pero existen casos que son consecuencia de una deficiencia y no de una discapacidad.

Las minusvalías representan trastornos o problemas a nivel de inserción en la sociedad es decir, responden a las circunstancias que rodean a las personas y la relación entre el individuo y el contexto que lo condiciona.

La minusvalía en la mayoría de las ocasiones es producida por el “olvido social” de las personas que no cumplen con los parámetros considerados “normales” por ejemplo en nuestra sociedad se avanza en edad y en consecuencia en minusvalía, hemos de concientizarnos que una vida longeva conlleva a una minusvalía por el hecho de ser viejo formando parte de la clase dependiente y llevan este atributo como una característica de la vida y las marcas del tiempo en su ser, teniendo que recurrir a artefactos que contribuyan a mejorar su calidad de vida como lo son prótesis, sillas de rueda, bastón, etc.

Una mirada histórica refleja que el modelo médico de la discapacidad cambia a lo largo del tiempo y a pesar de sus transformaciones considera a la discapacidad como un problema en términos de patología individual centrado en las debilidades y deficiencias de las personas.

Se considera a este modelo individualista que forma parte de las intervenciones y políticas sobre discapacidad creando servicios para necesidades individuales de algunas personas y promoviendo la rehabilitación funcional en lugar de considerar las necesidades y derechos civiles y colectivos.

Como resultado de la hegemonía de este modelo vivimos en un mundo donde la gente discapacitada ha sido construida como “problema” a la vez que el conocimiento científico ha servido de herramienta ideológica para reforzar y justificar esta exclusión la noción de discapacidad en el modelo médico se basa en la individualización de la patología siendo la enfermedad aquello que debe ser tratado.

El modelo médico tiene como consecuencia para la discapacidad que se iguale el término con la noción de “dependiente” en lugar de “interdependiente”, que se

iguale el término discapacidad a “marginación” en lugar de permitir que se pueda “vivir en la diferencia”.

El modelo social de la discapacidad nos ofrece un nuevo paradigma o marco conceptual para entender el fenómeno social de la discapacidad, tratando ya no de hablar de discapacidad física mental, sensorial, sino de “contextos de discapacidad”, resultado de una constante comparación con las normas sociales (el cuerpo médico ideal sano y capaz), el modelo médico ha tenido un papel muy activo en el proceso de naturalización del cuerpo sano y de la patología individual como norma.

De acuerdo con el modelo social la noción médica de normalidad, no sería una meta a la cual llegar “no es la incapacidad de andar lo que discapacita a alguien sino los escalones que nos encontramos al entrar en cualquier edificio”.

El modelo social critica la noción discapacidad entendida como “dependencia” el hecho de necesitar de alguien por no llegar a la “normalidad medica” Desde un enfoque de derechos humanos se piensa el concepto de discapacidad desde un proceso de transformación de la realidad.

El autor Carlos Eroles (2002), menciona que dentro de la definición de discapacidad es fundamental hacer referencia no solo a la deficiencia que la persona posee en su organismo, sino es necesario resaltar la “potencialidad de las personas con discapacidad, de fortalecer su calidad de vida y su desarrollo humano, de contar con los recursos técnicos, pedagógicos, de salud o seguridad social adecuados y se promueve la conformación de contextos económicos sociales y culturales favorables mediante políticas publicas y acciones comunitarias y o privadas”.

Dicho autor menciona la importancia de la acción de los padres y familiares asumiendo roles y abriendo caminos hacia un “reconocimiento de derechos y una modificación de actitudes y estructuras” para lograr que la persona con discapacidad dentro de sus posibilidades y limitaciones logre una adecuada participación y socialización.

En este sentido intenta orientarse esta investigación, por lo cual considero que estos aportes, nos permiten acercarnos con más claridad a esta problemática y sentirla como parte de la realidad que nos involucra a todos. Pues estamos ante la presencia de un conjunto complejo de condiciones que surgen del entorno social y por ello es necesaria la responsabilidad colectiva de la sociedad en general, para realizar las

modificaciones necesarias para la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social.<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> Gil Rosario, M. J. (2010). *Reconstrucción en la familia ante el reto de la discapacidad*. (tesis). Universidad Nacional de Cuyo. [doc. www] Recuperado el 18 de Septiembre de 2011. [http://www.fcp.uncu.edu.ar/upload/tesis\\_gil\\_maria\\_jose\\_pdf](http://www.fcp.uncu.edu.ar/upload/tesis_gil_maria_jose_pdf)

## 2.2. Capítulo II: Gestación y Nacimiento

Alfredo País (1995) establece que: *“Sabemos que decidir la gestación de un hijo, implica poner en juego el deseo de proyectarse hacia el futuro en un representante; lo que equivale a una intención de eludir el destino inexorable de todo ser humano: la muerte.*

*El hijo ideal, aquel que cubriría todas las expectativas parentales de asegurarse una buena representación en la eternidad, no nacerá nunca para ningún padre, pero la diferencia es cubrible sin grandes dificultades mientras nadie necesite venir a decir con un diagnóstico algo que asegure que el que acaba de nacer no es el hijo esperado”.*

A partir de lo que imaginan, piensan, fantasean sus padres; ese pequeño que esta gestándose, va a ir ocupando diferentes posiciones de hijo en el imaginario de los padres.

Al hablar de fantasías, ilusiones, se empieza a pensar en un hijo Idealizado o Imaginario. Esto pasa cuando inevitablemente, la madre y el padre empiezan a describir cómo será su hijo, el color de pelo, la carita parecida a uno u otro, si tendrá los ojos de su papá, etc.

Este hijo Idealizado o Imaginario, ese que cubría todas las expectativas de sus padres, no nacerá nunca para ninguno, pero mientras que no haya un diagnóstico que delimite que el que acaba de nacer no era el “esperado”, se podrá transitar por este camino sin dificultad.

Este pasaje de hijo Imaginario o Fantaseado, al hijo Real, es un acto inevitable que toda madre o padre, deberá transitar.

Cuando esto ocurre, se da paso del pequeño soñado, al que aparece, al que se puede tocar, al nuevo integrante que ha llegado al familia.

Si los padres pueden hacer el pasaje, ver al niño real y reconocerlo diferente del hijo ideal, no investido de sus cualidades, sino considerarlo con sus posibilidades, el Hijo Ideal se convierte en constructor del Hijo Real.

En cambio, si las personas no pueden hacer este pasaje, no hay cabida para un hijo. Se podría pensar, en estos casos, que el Hijo Ideal, destruye al Niño Real, o sea, éste, no puede ser visto como tal, y queda oculto por el Imaginario.

Pasar del Hijo Ideal al Hijo Real es salirse de sí mismo, renunciar al deseo narcisista del hijo como reflejo que completa para trascender en el vínculo con otro que limita.

El Hijo Real rompe la fantasía y por ellos duele, el Hijo Real impone asumir las propias limitaciones y por ellos frustra.

El dolor, las frustraciones que provoca este pasaje es una ardua labor emocional que permitirá favorecer que el niño crezca según sus necesidades reales y sus características individuales. Esta labor emocional, se encuadra dentro del Proceso de Duelo, esa reacción adaptativa natural, normal y esperable que tarde o temprano casi todo ser humano debe afrontar.

Freud hace referencia al Duelo en el escrito Duelo y Melancolía (1917) donde establece:

*“El duelo es, por regla general, la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc. A raíz de idénticas influencias, en muchas personas se observa, en lugar de duelo, melancolía (y por eso sospechamos en ellas una disposición enfermiza). Cosa muy digna de notarse, además, es que a pesar de que el duelo trae consigo graves desviaciones de la conducta normal en la vida, nunca se nos ocurre considerarlo un estado patológico ni remitirlo al médico para su tratamiento. Confiamos en que pasado cierto tiempo se lo superará, y juzgamos inoportuno y aun dañino perturbarlo.*

*¿En qué consiste el trabajo que el duelo opera? Creo que no es exagerado en absoluto imaginarlo del siguiente modo: El examen de realidad ha mostrado que el objeto amado ya no existe más, y de él emana ahora la exhortación de quitar toda libido de sus enlaces con ese objeto. A ello se opone una comprensible renuencia; universalmente se observa que el hombre no abandona de buen grado una posición libidinal, ni aun cuando su sustituto ya asoma. Esa renuencia puede alcanzar tal intensidad que produzca un extrañamiento de la realidad y una retención del objeto por vía de una psicosis alucinatoria de deseo. Lo normal es que prevalezca el acatamiento a la realidad. Pero la orden que esta imparte no puede cumplirse enseguida. Se ejecuta pieza por pieza con un gran gasto de tiempo y de energía de investidura, y entretanto la existencia del objeto perdido continúa en lo psíquico. Cada uno de los recuerdos y cada una de las expectativas en que la libido se anudaba al objeto son clausurados, sobre investidos y en ellos se consuma el desasimiento de la libido.”*

Tanto la madre como el padre deberán hacer el proceso de Duelo para poder superar todas las expectativas que habían depositado en ese Hijo Imaginario. Ante la corroboración de la discapacidad del pequeño, la madre debe realizar el duelo; un duelo difícil, ya que además de romper con esos deseos, ilusiones, esperanzas que se habían puesto, deberán también asimilar esto nuevo que ha llegado.

El modo de transcurrir del duelo, va a depender de:

- Las características de la persona en duelo,
- Su situación personal,
- Antecedentes de las relaciones socio familiares,
- De las costumbres sociales,
- De la sociedad en la que vive,
- Etc.

Blanca Nuñez (2008), con respecto a esta situación establece que se presentan cuatro fases del duelo frente a la confirmación del diagnóstico del miembro de la familia con discapacidad:<sup>4</sup>

1-La primera es denominada de embotamiento de la sensibilidad:

Acontece en los momentos inmediatamente posteriores a la confirmación diagnóstica y puede durar desde algunas horas hasta semanas, para los miembros de la familia es como un adormecimiento de la sensibilidad que a veces se interrumpe de episodios de bronca rabia y aflicción intensas.

Se encuentran todos los miembros de la familia como en estado de shock, aturdimiento y confusión.

2-Posteriormente cita la fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida:

Se manifiesta cuando los miembros de la familia comienzan a percibir aunque sea de manera episódica la realidad de la situación que están atravesando pero acompañada de actitudes de descreimiento. Hay un sentimiento de incredulidad ante el diagnóstico e intentos de revertir lo irreversible es como un si veo lo que esta pasando pero acompañado de no puede ser no me puede estar sucediendo esto a mi, es una equivocación, se va a curar.

---

<sup>4</sup> Nuñez B. (2008). "Familia y discapacidad", de la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar. En relación a este proceso de duelo que menciona la autora, se mencionan cuatro fases de duelo que la familia deberá atravesar, la primera de ellas es el embotamiento de la sensibilidad, la fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida, desesperanza y desorganización y la última fase es la reorganización.

Aparece continuamente la sensación de que todo va a arreglarse. En esta fase “la búsqueda de lo perdido aparece en manifestaciones de rabia que pueden volverse contra Dios que les fallo, contra el destino, contra el hijo que los frustró, contra el otro miembro de la pareja contra sí mismos o contra aquellos que los asistieron (profesionales). Por ello muchas veces se intentan salidas mágicas a través de curanderos o respuestas mágicas.

Acompañada de la rabia y la bronca aparece la culpa, a sí mismos, al otro conyugue a los profesionales o hasta el mismo hijo la situación puede ser vivida como castigo.

En la base de todos estos sentimientos se encuentra la profunda tristeza por la pérdida del hijo sano.

La búsqueda inquieta, la esperanza intermitente, el desengaño repentino, el llanto, la tristeza, la rabia y la ingratitud, son rasgos de estas fases del duelo y deben entenderse como expresiones de la imperiosa necesidad de encontrar y recuperar a la persona perdida.

### 3-La tercera es la fase de desesperanza y desorganización:

En la cual las respuestas de los padres se vuelven inapropiadas, empieza a aparecer como respuesta emocional, el sentimiento de que nada puede hacerse y se cae en la depresión, apatía, sentimientos de vacío.

Falta de voluntad y fuerzas para seguir adelante, se destruyen las ilusiones e ideales depositados en el hijo.

### 4 - La última fase es la de reorganización:

Cuando el duelo sigue un curso favorable, hay un momento en cada familia en el que se logra una renuncia a la esperanza de recuperar al hijo perdido.

Se llega a un lento reconocimiento y aceptación de la situación. Los padres comienzan a encontrarse con sus propios recursos y logran armar un nuevo orden familiar, aceptando al hijo con sus limitaciones “tal cual es” y no “tal cual se deseaba que fuera”.

Aceptando al hijo con sus limitaciones y su manera de ser diferente, sentido como quien puede desarrollar potencialidades que permanecen ocultas en espera de oportunidades para desplegarse.

Cuando se produce esta aceptación el hijo logra ocupar un lugar en esa trama familiar como niño y no como el problema.

Es decir la familia logra incorporar al niño a la vida del grupo rearmando una nueva organización en la que se le da a este hijo un lugar que no será el mas importante pero tampoco subvalorado ni marginado.

Esta fase de reorganización lleva consigo una redistribución de roles y funciones familiares: la atención especial del niño en cuanto a cuidados físicos trasladados a los servicios donde reciba tratamiento, etc.

Es importante mencionar que el duelo no se elabora de una vez y para siempre sino ante una nueva situación de crecimiento del niño se reactualiza el dolor.

La identidad que tenía la familia antes de este acontecimiento requiere de cambios y ajustes afirmando los valores positivos, los lazos afectivos y aquellos aspectos del sistema que pueden permanecer intactos.

Estas son fases por las que inevitablemente, e inconcientemente van a ir pasando los seres humanos; en este caso, la madre deberá llegar, con la energía que sea, a la fase final, a la fase de resolución del duelo para poder reacomodarse y darle paso a ese pequeño bebé lleno de sueños, ilusiones, etc.

Es relevante destacar que el duelo que haga la madre, el padre, o el sistema familiar en conjunto, no será para siempre, sino que va a ir renovándose cada día, en cada etapa del hijo; por ejemplo:

- En el embarazo de otros hijos,
- Con la entrada a la adolescencia,
- La entrada al mundo laboral,
- Cuando egresan de la escuela,
- Con el envejecimiento de los padres,

### 2.3. Capítulo III: Comunicación Diagnóstica

Con el correr del tiempo, el hombre ha ido perfeccionando cada vez más los recursos y tecnología, contando con una amplia gama de información y medios de comunicación, sin embargo muchas veces se olvida de la comunicación y el lenguaje como poder que tiene el hombre de penetrar en la realidad y ganar una posición de dominio frente a todo aquello que le afecta de algún modo.

Hay que tener presente que la comunicación es la fuente donde se iluminan las cosas, fenómenos, hechos, actividades, etc.; el medio por el cual el hombre es capaz de crear los ámbitos interaccionales que tejen su personalidad. Por el contrario, cuando el hombre se mueve a nivel no creativo, se reduce a usar la comunicación como instrumento sin poder expresivo.

Sin el poder de la comunicación no podríamos expresar los momentos cruciales que son los que le dan sentido a la vida humana.

La comunicación no se reduce a la mera repetición aprendida de memoria, sino a ser el vehículo que conforma la vida y más aún en la relación médico-familia.

Hay aspectos básicos en la comunicación que el médico debe tener en cuenta al a hora de informar a los padres; estos aspectos son de carácter psicológicos y son necesarios e indispensables para una buena comunicación:

- La transferencia

Es un fenómeno inconsciente en el que los sentimientos, aptitudes y los deseos, originalmente ligados a importantes figuras de los primeros años de la vida de cada sujeto, son proyectados en otras personas que representan a aquellas en el momento actual.<sup>5</sup>

Este fenómeno es importante, ya que depende de cómo esté el médico manejándola, la mamá, papá del niño, van a procesar la información.

- La contratransferencia

Son las reacciones emocionales del terapeuta hacia el paciente, que están basadas en los conflictos y necesidades inconscientes del terapeuta, distintas a sus respuestas conscientes a la conducta del paciente.<sup>6</sup>

---

<sup>5</sup> Diccionario de Pedagogía y Psicología. (1999). "*Transferencia*". Ed: La Editorial.

<sup>6</sup> Diccionario de Pedagogía y Psicología. (1999). "*Contratransferencia*". Ed: La Editorial.

Esto se puede observar con los sentimientos del médico, muchas veces de frustración por no poder resolver el problema de salud, las conductas que a veces de tornan con la intención de acortar el encuentro, la charla, esto, generalmente se da cuando el médico descubre como manejar las respuestas.

- Empatía:

“La empatía se refiere al mejor modo como el terapeuta puede entrar en el mundo del paciente, ver y experimentar la vida como lo hace éste. En la medida en que su empatía sea adecuada el terapeuta podrá entender como estructura el paciente ciertos eventos y cómo responde a ellos. Esta expresión ayuda al paciente a percibir al terapeuta como un ser comprensivo, facilitando, por lo tanto la posterior manifestación de los sentimientos y cogniciones”<sup>7</sup>

- Rapport

“El término rapport, se refiere, en general a un acuerdo armonioso entre varias personas. La libre expresión de los sentimientos por parte del paciente hace mas fácil que el terapeuta experimente el rapport y la empatía”<sup>8</sup>

- La resistencia:

Concepto acuñado por Freud, que designa el rechazo expresado por el paciente a reconocer o aceptar los motivos inconscientes que tienden a afectar su comportamiento y experiencia subjetiva.<sup>9</sup>

El saber externo hacia el que quedan orientados los padres es el de las ciencias, el de la medicina, el cual es soportado por el médico, quien se ofrece en una posición propicia para recibir la demanda de un saber acerca del destino de ese niño extraño que ha nacido.

En esta relación que se establece entre el médico- paciente deben establecerse los fenómenos antes mencionados (transferencia – contratransferencia, empatía, rapport, resistencia) lo que dispondrá las condiciones que le otorga la palabra del médico a la capacidad de producir efectos en el paciente.

---

<sup>7</sup> Rush, J., Shaw, B., Beck, A. (1996). “Terapia Cognitiva de la Depresión”. Cap. 3. p. 53. Ed. Bilbao

<sup>8</sup> Rush, J., Shaw, B., Beck, A. (1996). “Terapia Cognitiva de la Depresión”. Cap. 3. p. 56. Ed. Bilbao

<sup>9</sup> Diccionario de Pedagogía y Psicología. (1999). “Resistencia”. Ed: La Editorial

En cuando a la forma de comunicar, lo peor se da, cuando los profesionales alcanzar “arrasando” sobre el saber de los padres, con un cúmulo de información científica acerca de lo esperable del recién nacido.

Es decir, ante el desconocimiento que los padres manifiestan al médico con ciertas preguntas en el momento de recibir el diagnóstico, éste responde desde el saber científico, certifica la ignorancia acerca del niño.

Esto confirma que el recién nacido es un extraño, un objeto incapaz de ser reconocido como hijo, algo que no es merecedor de portar los emblemas propios de quienes están incluidos en la filiación a la que pertenecen los padres. Entonces el niño puede quedar incluido solo en la filiación de la ciencia.

Por lo expuesto anteriormente, Alfredo País (1995) establece que: *“el niño puede ser recibido como un extraño, sin historia, para ellos, como alguien desconocido por lo menos, inesperado. Dicho de otra manera: el diagnóstico eclipsa el saber inconsciente que los padres portan, quedando en el riesgo de sumergirse en la oscuridad del desconocimiento y de la ignorancia.”*

*El diagnóstico entonces, desplaza la imagen construida de un hijo y ubica allí algo inesperado del orden de un objeto científico al que nomina y sobre el cual los padres no saben.*

*En un sólo movimiento se borra, por un lado, una imagen en la que los padres sostienen su saber ser padres y su capacidad de correr el riesgo de no ser los mejores y por otro, se eclipsa un nombre pensado y se ubica el que la ciencia impone “Parálisis cerebral” por ejemplo.*

*Este sustantivo común, tiene la capacidad de nominar al niño sobre el que recae y, justamente por su carácter de común, lo ubica en una clase y lo hace posible de ser contenido por una estadística.*

No se trata de llegar a negarles información científica a los padres, información que les podrá ser útil en la constitución de la relación con su hijo, sino tratar de no saturar con ella, el lugar materno<sup>10</sup>, el espacio que los padres habían soñado, pensado para el advenir de ese pequeño bebé.

---

<sup>10</sup> Winnicott, D. (s/f). *Conceptos Centrales en Winnicott*. [doc www] Recuperado el 1 de Octubre de 2011. [http://es.wikipedia.org/wiki/donald\\_woods\\_winnicott](http://es.wikipedia.org/wiki/donald_woods_winnicott)

Si bien no es fácil predecir cómo debería ser la comunicación diagnóstica, dada las características particulares de cada sujeto, es posible que se controle la intervención profesional. O sea, que como profesionales, traten de no introducir un plus a esa situación difícil por la que están atravesando; donde el niño estaría colocado en el lugar de objeto, el cual no permitiría establecer ningún tipo de relación, ya que volverían a encontrarse frente al problema.

Es importante que para que no ocurra esto, los padres puedan recibir esa ayuda de los profesionales; debido a que ellos son quienes deben ayudar a salir de su bloqueo afectivo, para afrontar con realismo su situación.

---

Se considera al *lugar materno* como la función del sujeto (madre, padre o sustituto) que realiza el cuidado materno. De ahí, que la función materna puede ejercerla, indistintamente, todo aquel que tenga condiciones y disposición para hacerla.

## 2.4. Capítulo IV: La llegada del hijo con Capacidad Diferente

Cualquiera sea la forma en que la noticia haya sido dada, se plantea en la familia el desafío de abrirse un camino que no está trazado de antemano en ninguna familia.

La llegada de un hijo representa para los padres, esa oportunidad de plasmar sus deseos y anhelos en alguien que por lo regular servirá de válvula de escape de eso no logrado por ellos.

La llegada de ese pequeño con capacidad diferente proporciona un gran impacto al encontrarse que no es la “pantalla de proyección” que habían pensado. De ambos padres, es en la madre en quien recae generalmente la responsabilidad de encontrarse viviendo muy de cerca la situación de su hijo.

*“Muchos de estos niños con discapacidad pasan sus días cumpliendo órdenes y consignas que pasan sobre ellos, ejecutando largas listas de ejercicios ordenadamente fijados en algún programa... niños que terminan actuando como autómatas, adiestrados y condicionados y que aparentemente están adaptados y no traen problemas a los otros. Pero que en realidad son chicos que no juegan, que no saben ser creativos y que no logran expresar libremente sus deseos, sus necesidades. O sea niños a los que se les ahogó la posibilidad de ser”<sup>11</sup>*

A lo que esta autora esta haciendo referencia, es que estos niños no son “seres humanos” como tales, mas bien devienen en una especie de ampliación o extensión de los padres, lo que estimula que el niño se convierta en el síntoma de los padres. Esto confectiona más funcional la situación de que el niño continúe siendo el depósito de lo odiable para mantener la familia.

### La madre y su hijo con discapacidad

Al nacer un niño con discapacidad el contraste entre el hijo esperado y el que acaba de nacer afecta centralmente la función materna, la madre se debate con el luto de la perdida del hijo imaginado y siente el recién llegado como un impostor o un verdadero desconocido, la función materna en estos momentos se encuentra perturbada, es necesario la elaboración del duelo materno por el hijo imaginario que es sentido

---

<sup>11</sup> Nuñez, B. (2010). *“El niño con Discapacidad, la Familia y su Docente”*. Cap. 7. Ed: Lugar

como perdido y la adecuación de la madre a las características especiales de este niño, la madre atraviesa un momento muy particular.

Un diagnóstico que compromete de por vida el desarrollo del niño le provoca angustia, desesperanza, rechazo, lastima, indignación, ante lo que aparece como una injusticia o ironía del destino.

Blanca Núñez <sup>12</sup> sostiene que la madre frente a esta problemática aparece como “proveedora de amor sublime.” Conducta que en muchas circunstancias puede ser reactiva a un sentimiento de culpa como una forma de manejar esta culpa, la madre se exige dedicar a su hijo todo su tiempo y energía, esta madre se muestra transformada en una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo vivido como carente y necesitado.

Queda aferrada a una “ideología del sacrificio”<sup>13</sup> con una actitud reactiva de cuidado eterno hacia ese hijo.

Es una madre que prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos. La maternidad queda reducida a cargar con una mochila muy pesada que la agota física y psicológicamente, en muchas ocasiones la madre deja de trabajar renuncia al ejercicio de su profesión, abandona proyectos personales.

Sino cumple con este “sacrificio”, la madre sentirá que esta en falta que no puede responderle al hijo de esa manera, será una fuente de acusaciones y autorreproches por parte de los demás miembros de la familia.

Fuertes mandatos sociales contribuyen a esta renuncia materna, suele darse una adscripción cultural del rol de cuidador primario a la madre o en un sentido mas amplio a la mujer, hermana abuela, algunos profesionales y miembros del entorno familiar como parte de esta cultura suelen también alentar el sacrificio materno.

Generalmente hay de parte de todos una falta de signos de reconocimiento por los sacrificios, dedicación y esfuerzos realizados por la madre, como consecuencia de ello suelen surgir las quejas y reproches de ella hacia los demás integrantes de la familia básicamente hacia el padre que pueden responder con una conducta aplacatoria temporaria y un posterior alejamiento para liberarse del malestar que esta actitud les produce, esto a su vez incrementa el sentimiento materno de sentirse

---

<sup>12</sup> Núñez, B. (2008) *“Familia y Discapacidad” De la vida cotidiana a la teoría*. Editorial Lugar. La autora hace referencia a que madre se muestra como “proveedora de amor sublime” para de alguna forma subsanar la culpa por la discapacidad de su hijo, por lo cual la misma dedicará todo su tiempo, afecto y energía a ese niño

<sup>13</sup> Núñez, B. (2008) *“Familia y Discapacidad” De la vida cotidiana a la teoría*. Editorial Lugar. Por el término “ideología del sacrificio” la autora entiende que la madre, envuelta en la culpa que siente por este niño con discapacidad, se propone abandonar su propia autorrealización y dedicarse exclusivamente a su hijo.

incomprendida con el cual sigue la queja, el reproche y la acusación continuando un círculo vicioso.

### El padre y el hijo discapacitado

El padre suele sentir al hijo como una herida en su virilidad en la medida en que la descendencia que es la portadora del apellido del padre ha quedado como algo trunco, mas aun cuando se trata del primer hijo varón, la descendencia suele ser significada como una falla en la línea generacional.<sup>14</sup>

El padre puede quedar ocupando el lugar de un competidor celoso frente a la estrecha relación madre-hijo.

El padre suele hacer una delegación de la mayor parte de las responsabilidades de la crianza en la madre. En una división rígida de roles sexuales queda haciéndose cargo en forma exclusiva del aporte económico de la familia poniendo la mayor parte de sus energías en el exterior.

En este vínculo se movilizan un sin número de sentimientos ambivalentes y muy intensos desde el primer momento en que se descubre la discapacidad:

- Desconcierto,
- Extrañamiento,
- Inseguridad,
- Desilusión,
- Dolor,
- Culpa,
- Miedo,
- Rechazo,
- Rabia.

Estos sentimientos negativos pueden combinarse con otros positivos:

- Sentimiento de ternura, amor y hasta de orgullo hacia ese hijo,
- Deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante dándole las mayores posibilidades,
- Sentimientos de alegría y goce ante los logros obtenidos.

---

<sup>14</sup> Núñez, B. (2008) "Familia y Discapacidad". De la vida cotidiana a la teoría". Editorial Lugar.

El reconocimiento de estos sentimientos ambivalentes al expresarlos sin negarlos, taparlos o disfrazarlos es parte de este camino de adaptación y crecimiento, los conflictos surgen cuando algunos de los sentimientos predominan en forma intensa y produce malestar.

La discapacidad se debe entender en el contexto de historia de vida de los padres y no en la sociedad. Esta reflexión debe ser emocional y racional e implica romper con los paradigmas de lo que es ser discapacitado.

Hay relaciones erróneas entre padres e hijos que se dan en gran medida, y son:<sup>15</sup>

- Relación culposa: los padres creen que le deben algo a su hijo y por ende, se vuelven permisivos, le evitan el dolor a toda costa y pretenden que viva feliz por siempre.

Esta relación se puede deber, entre otras, a que los padres creen que tienen la culpa de la discapacidad de su hijo, por ejemplo, cuando el hijo sufre un accidente que afectó sus capacidades motoras, visuales o cognitivas, los padres suelen creer que hubieran podido evitarlo.

- Relación de pesar: los padres consideran que su hijo tiene una enfermedad, que está sufriendo por su discapacidad y que por lo mismo, deben cuidarlo y sobreprotegerlo.
- Relación de sobre exigencia: los padres no consideran ni los gustos ni las habilidades de su hijo y creen que debe sobresalir por encima de los demás, por lo que lo inscriben en competencias de diferentes tipos pasando por encima de sus posibilidades. Aquí los padres pueden estar tratando de compensar la frustración no elaborada de tener un hijo con una condición que no cumple con sus expectativas. Que sea el mejor en deportes o el más inteligente son los anhelos de padres que asumen este tipo de relación con sus hijos. (Internet)

---

<sup>15</sup> *Niños con Discapacidad*. Artículo. [Doc www ] Recuperado el 8 de Agosto de 2011.  
<http://www.colombiaaprende.edu.co/html/mediateca/1607/article-87518.html>

Es importante que se establezca una buena relación consigo mismos y en especial con ese niño, para que se pueda estructurar la personalidad, que ellos como padres, puedan potenciar su desarrollo, su crecimiento, etc.

Además, es necesario que el niño sepa a quien se parece, que encuentre el origen que lo inscriba dentro de una familia, dentro de un árbol genealógico. En otras palabras, que lo ayuden a formar su propia identidad, que lo hagan a través de la imagen que tienen ellos mismos del hijo dentro de la estructura familiar.

Una vez que el niño ha descubierto la identidad, y se han aceptado tanto sus aspectos más débiles como los más desarrollados, éste está en mejores condiciones de integrarse socialmente. No ya en el deseo de ser como los otros, o de hacer comparaciones fijándose en lo que no pudo hacer o conseguir, sino desde la aceptación de su propia realidad, con sus limitaciones, pero con plena conciencia de sus propias posibilidades.

## 2.5. Capítulo V: El Niño con Discapacidad, la Familia y la Madre

La autora Blanca Núñez <sup>16</sup> nos brinda un panorama general sobre como era considerada la familia en la antigüedad. Con respecto a esto se puede decir:

El término familia proviene del latín “famulus”, que significa sirviente o esclavo es decir “un conjunto de esclavos y criados que sirven a un señor”.

Este significado tiene sus orígenes en la estructura Romana donde el padre de familia constituía la autoridad, “el señor” en quien se concentraban todos los poderes sobre las personas que se encontraban bajo su mando pudiendo disponer de ellos con la facultad de venderlos o matarlos.

El padre de familia era quien disponía de su descendencia, el destino de su hijo dependía de si recibía el reconocimiento del padre, caso contrario era abandonado, tirado o ahogado, este era el caso cuando el hijo nacía con alguna deficiencia o resultado de un embarazo clandestino de una hija mujer o de una esclava.

Los hijos debían someterse a la autoridad del padre a quien le debían respeto y veneración, se encontraban expuestos al castigo corporal, la naturaleza corrompida del niño requería gran severidad y golpes para su corrección.

La mujer debía respeto y obediencia a su marido quien tenia derecho a castigarla físicamente en su afán de educarla y disciplinarla con lo cual la ley apoyaba esta suma de autoridad familiar porque era una forma de resguardo del orden social y de la tranquilidad publica.

Es difícil poder expresar en forma acabada un concepto que defina que se entiende por familia, por ello solo tomare algunos aportes mas significativos que caractericen la familia.

### Funciones familiares:

Debido a la emergencia de estas nuevas formas de ser familia, es preciso hablar de las funciones, materna, paterna y filiar, que pueden ser ejercidas por cualquier miembro de la familia, aunque mayoritariamente lo este por el padre, la madre y el hijo respectivamente.

El autor Carlos Eroles (2002) nos brinda una idea básica sobre el ejercicio de cada función como podremos observar a continuación:

---

<sup>16</sup> Núñez, B. (2008) *“Familia y Discapacidad”, de la vida cotidiana a la teoría.* Editorial Lugar.

Se tiene en cuenta una breve referencia que realiza la autora sobre la evolución de la familia a través del tiempo, de acuerdo a sus transformaciones en diversos contextos, históricos, social económicos y culturales, hasta llegar a la actualidad, se considera necesario esa evolución a partir de la cual posteriormente se realizará la conceptualización de “familia”.

La función materna: Es la encargada de las conductas nutricias proporcionando, alimento, afecto y cuidados, valorando más la felicidad del hijo que el rendimiento.

La función paterna: se define por el reconocimiento del hijo dándole el apellido asumiendo así la paternidad, es la función que sostiene económicamente que se relaciona con el mundo exterior, trae al hogar el vínculo con las leyes exteriores permite el crecimiento y ayuda al desprendimiento del hogar.

La autora Blanca Núñez (2008), nos amplía un poco mas este panorama, mencionando que la función paterna también es la encargada de sostener de alguna manera la díada madre-bebe, posibilitando el establecimiento de una buena simbiosis entre ambos garantizando que el niño cuente con otro polo de referencia (el padre) posibilitando una salida hacia fuera.

Para lograr esto la madre tiene que reconocer la ley paterna y admitir la necesidad de poner un límite al deseo de guardar el hijo para ella sola y al deseo del hijo de poseerla totalmente.

El ejercicio de la función paterna posibilita el desprendimiento y la independencia del hijo, primero de la madre y posteriormente de la familia.

Es importante señalar que estas funciones se regulan mutuamente y la presencia del padre o madre no garantiza por si misma el ejercicio de la función paterna o materna ya que padre o madre, pueden cumplir indistintamente ambas funciones por ejemplo; una madre que favorece el establecimiento del vinculo de sus hijos con amigos y estimula una vida deportiva fuera del hogar esta favoreciendo su desprendimiento.

Por otro lado un padre que arropa, da de comer, mima y acaricia a sus hijos, esta asumiendo funciones consideradas maternas .también estas funciones pueden ser ejercidas por personas pertenecientes a la familia extensa o ajenas a la misma o por instituciones.

La función filiar es el futuro que irrumpe en la familia, los hijos, que traen nuevas ideas y visiones, revelándose ante los modelos familiares y se desprende del núcleo para formar su nuevo hogar.

La relación entre hermanos es considerada un recurso importante de socialización ya que constituye un modelo donde se edificaran las futuras relaciones con sus pares.

En relación a las funciones generales que cumple la familia la autora Blanca Núñez cita los aportes de Alicia Pérez, quien considera que:

“la función fundamental de la familia es asegurar el proceso de desprendimiento de sus miembros”<sup>17</sup>

Las diferentes funciones familiares que cumple la familia como grupo:

- “La función matricial” en la cual interpreta a la familia como una placenta extrauterina.
- “La función de humanización” en la cual hace referencia a que el grupo familiar es la matriz humana del proceso de humanización.
- “La función de individualización” que provee al sujeto de los procesos de identificación, es decir los padres se convierten en modelos de identificación que el hijo internaliza y constituye así su identidad, eje de la autonomía de sujeto.
- “Otra función es la de socialización” en la medida en que la familia provee modalidades de interrelación del sujeto con los demás miembros madre, padre, hermanos, tíos, abuelos, que se convierten en modelos internos para el desempeño del individuo en el ámbito social mas amplio.

Estos problemas con los cuales se debe enfrentar de forma cotidiana la familia de hoy, crean conflicto en la trama vincular familiar y entre ellos podemos estacar que la discapacidad de un hijo o miembro de la familia puede desajustar seriamente a un grupo familiar.

#### Crisis en el sistema familiar

En la transición que media entre estas etapas se van produciendo normalmente las denominadas “crisis evolutivas”. Pero también pueden producirse otras crisis, que pueden ser denominadas accidentales o inesperadas. Dentro de estas últimas se encuentra el caso de la aparición en la familia de un miembro con discapacidad, sea congénita o adquirida.

El sistema familiar debe generar mecanismos de adaptación internos y externos que le permita adaptarse a estas transiciones normales e inevitables en el funcionamiento familiar. Los problemas surgen cuando una parte de la familia trata de impedir la crisis en lugar de definirla y acomodarse a ella.

---

<sup>17</sup> Núñez, B. (2008) “Familia y Discapacidad de la vida cotidiana a la teoría”. Editorial Lugar.

La familia en estos periodos de crisis genera sus propios mecanismos de supervivencia toda la dinámica del sistema se dirige o conduce a encontrar alternativas viables que les permitan adaptarse recuperando así su armonía entendida la crisis de esta manera, podemos decir que la familia vive en un cambio permanente.

La llegada de un miembro con discapacidad puede provocar dentro de este sistema relacional, una situación de crisis, entendiendo a la misma como:

*“Un periodo de desequilibrio, en personas que enfrentan circunstancias peligrosas, que constituyen para el sujeto un problema importante, que por el momento no puede evitar, ni resolver, con los recursos acostumbrados”.<sup>18</sup>*

Enfrentar estas crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento como el peligro de disfunciones o desviaciones en sus miembros.

A partir de la confirmación del diagnóstico de la discapacidad del hijo se desencadena una crisis al interior de la familia.

#### ¿Por qué la llegada de un miembro con discapacidad provoca una crisis?

Tiene que ver con el aumento de tensión que se produce, ya que, a partir de ese instante va a cambiar la forma del grupo familiar, pues todos van a tener que adaptarse y readaptarse a la nueva realidad: el hijo discapacitado constituye un golpe muy duro para ellos.

Es un momento importante que va a marcar de alguna manera la historia familiar.

En cuanto a las etapas del desarrollo familiar tras las etapas de la constitución de la pareja y cuando comienzan a resolverse las primeras dificultades y la elaboración de códigos propios, el nacimiento de los hijos trae nuevas tareas que deben ser afrontadas por el grupo familiar y la aceptación del nuevo miembro requiere diversos cambios que se van a dar con mucha más intensidad si el nuevo miembro porta una discapacidad.

Esta intensidad en los cambios responderá a la forma en que la familia vive y siente la noticia de la llegada de la discapacidad en uno de sus miembros marcada

---

<sup>18</sup> Nuñez, B. *“La familia con un hijo con discapacidad, sus conflictos vinculares”*. La autora expresa que se entiende por crisis y lo que representa para las familias hacerle frente a las mismas, dónde se pone a prueba la madurez y el fortalecimiento de las familias y la capacidad de respuesta de los miembros del grupo a los cambios que se producen.

por un complejo emocional o un conjunto de emociones con las cuales deberán encontrarse y reencontrarse los miembros del grupo familiar.

Su primera reacción, por lo general, consiste en negar el problema, luego cuando se impone la evidencia, aparecen la inseguridad, la angustia, el miedo y la culpa, todos factores que denotan el desequilibrio, la perturbación y desorientación que vive la familia frente a esta nueva realidad.

Blanca Nuñez (1991), establece que hay etapas en la elaboración del duelo que se halla en la mayoría de las familias. Los límites entre estas fases no son nítidos, ya que pueden presentarse, durante un tiempo, oscilando entre una y otra; sin embargo cabe describir una secuencia general.

Cabe aclarar que ésta es una descripción que abarca las fases por las que suelen pasar todas las familias, pero que, a su vez, cada uno de los miembros del grupo familiar tiene una modalidad propia de atravesar estas etapas y que no siempre hay sincronía entre ellos.

Las fases son las siguientes:<sup>19</sup>

- Etapa de Shock, conmoción: se da como respuesta ante la información de la deficiencia del hijo. Aparece expresada en manifestaciones como las siguientes: *Fue un golpe terrible; es como si me hubieran dado un mazazo en la cabeza; es como el fin del mundo*. Esta situación de conmoción está teñida de un estado general de embotamiento de la sensibilidad, como estar viviendo una situación de irrealidad (*me sentía como en un sueño, no parecía real*)
- Etapa de Negación: implica percibir, aunque sea en forma episódica, la realidad de la pérdida, pero acompañada de un intento de no admitirla, de una actitud general de descreimiento; se expresa por: *no puede ser, no puedo creerlo*. Esta actitud se caracteriza por sentimientos de anhelo y búsqueda del hijo sano, una esperanza de que todo ha de arreglarse. Es un período en que los padres pueden comenzar una serie de peregrinaciones por distintos especialistas, buscando que les digan que el diagnóstico del déficit es erróneo. Se puede dar la consulta con curanderos.

Los profesionales que atiendan a los padres en este período tienen que estar alertas ante la aparición de estos sentimientos de enojo y hostilidad. Si sabemos que lo que buscan es el niño sano, lo que haga el profesional nunca va a ser suficiente ya que no les satisface esta demanda. Por lo tanto, estos sentimientos

---

<sup>19</sup> Nuñez, B. (1991). "El Niño Sordo y su Familia". Ed. Troquel

hostiles, de ingratitud, con acusaciones, deben ser entendidos como respuestas normales a la situación.

Estas primeras dos fases corresponden a un período de desorganización del grupo familiar, en el cual se rompe la estructura de funcionamiento que había imperado hasta entonces. Esta desestructuración suele manifestarse siguiendo ciertas grietas que ya existían anteriormente en el grupo.

Se presentan entonces situaciones de riesgo frente a las cuales los profesionales deben estar alertas. Una de ellas es cuando este período de desorganización parece no darse, es saltado, no hay manifestaciones de las emociones, y el grupo muestra una conducta de reorganización rápida y eficaz ante la situación como si no hubiera sucedido nada. Otra situación de riesgo para el sistema familiar es que este momento de desorganización llegue a un nivel tan profundo que la familia quede sumergida en el mismo.

Cuando hay otros hijos mayores se presentan situaciones de disfuncionalidad en este período de desorganización. Frente a ellos, los padres desde un comienzo pueden tomar distintas actitudes:

- Que se los aísle, se los descuide o abandone como consecuencia de una dedicación exclusiva al hijo discapacitado;
  - Que se los involucre demasiado en la situación, dándoles un rol simétrico al de los adultos en la atención, cuidado y dedicación al hermano discapacitado;
  - Que se los sobreproteja, dejándolos al margen de todo lo que los padres están viviendo, hasta llegar, en algunos casos, a un ocultamiento de la situación.
- 
- **Etapas de Recuperación, de equilibrio:** se caracteriza por una atenuación gradual de las intensas reacciones emocionales que distinguieron las etapas anteriores. Es un momento en el cual se llega a un lento reconocimiento y aceptación de lo irreparable de la pérdida. Es en esta etapa en que los padres pueden encontrarse con el hijo real deficitario y pueden tener una mayor confianza en sí mismo para cuidarlos. Se da una movilización de esfuerzos.

- Etapa de Reorganización: implica por parte de los padres una renuncia a la esperanza de recuperar al hijo perdido y una actitud de aceptación del hijo discapacitado con sus posibilidades y sus limitaciones. Hay una redefinición de la situación, de los roles familiares, de las reglas que gobiernan la conducta de los miembros de la familia.

Una buena resolución del proceso de duelo, que conduce a una reorganización adaptativa del grupo familiar que significa:

- Una pareja unida, comunicada, con una actitud de apoyo mutuo.
- Un subsistema filial delimitado, que incluye al niño con el déficit.
- Límites claros entre los distintos subsistemas: parental, conyugal y filial.
- Un grado de equilibrio adecuado en el grupo entre la unión de sus miembros y el favorecimiento de la individuación y realización personal de cada uno, incluido el niño discapacitado.
- Elaboración de proyectos de la familia como grupo y de cada uno de sus miembros.

Sin embargo, el tipo de reorganización a la que llega la familia puede tener características disfuncionales:

- Reorganización del grupo alrededor del niño con problema, quien ocupa el lugar central en el interjuego de los vínculos familiares. El niño con el problema aparece sobreprotegido, favoreciendo así su dependencia y la falta de desarrollo de sus potencialidades.
- Reorganización de la familia desconociendo el déficit, manteniéndose, en lo posible, al margen y tomando una actitud de segregación del miembro discapacitado. En este caso, el niño es:
  - Delegado al cuidado y atención de personas que no pertenecen al grupo (otros familiares, tíos, abuelos), internado en alguna institución, etc.
  - Delegado a un solo miembro dentro del grupo familiar (usualmente la madre), lo que permite al resto un funcionamiento evitativo,

- Aislado dentro del seno de la familia, no ofreciéndole oportunidad de educación, negándole intercambios comunicativos con otros miembros, etc.
- o La pareja aparece desunida, puede darse entonces, por ejemplo, una relación estrecha de uno de los miembros de la pareja (generalmente la madre) con el hijo discapacitado, quedando el otro cónyuge en un rol periférico.
- o La familia como grupo mantiene una actitud de aislamiento con respecto al medio externo. Se presenta como grupo cerrado.

El proceso de duelo de las familias, puede verse interferido en algunas de sus etapas, en cuyo caso hay una persistencia prolongada en alguna de ellas, lo que es un indicador de detección del proceso.

Por otra parte, el duelo no se elabora de una vez para siempre, sino que, ante cada nueva etapa de crecimiento del hijo, se da una recreación del mismo.

## 2.6. Capítulo VI: Manifestaciones Emocionales en madres de niños con Capacidades Diferentes

Hasta las actividades más frías e intelectuales, como leer un libro, están cargadas de emociones; quizá emociones no tan intensas como las que pueden experimentarse en otras condiciones, como el nacimiento de un hijo, o incluso no tan agradables, pero emociones a fin de cuentas, como las que nos acompañan y nos guían en todas las actividades de nuestra vida. De hecho son muchas las cosas que nos hacen reaccionar emocionalmente que las que nos dejan indigentes. Incluso, cuando no nos damos cuenta de ellas, se encuentran presentes orientándonos en qué hacer y qué no en nuestra vida.

Todo ser humano sabe por experiencia propia qué es una emoción. Todos hemos estado alguna vez triste, deprimidos, alegres, etc. Por ejemplo, una persona a la que le ha tocado experimentar un parto normal sin dificultad, seguramente tiene sentimientos de enorme alegría, e invitará a celebrar el nacimiento de su hijo; en este caso, un acto positivo, como es el nacimiento de un hijo, ha tenido dos consecuencias: primera, que el sujeto manifiesta sentirse muy contento, su estado de ánimo es contento y segundo; su conducta ha cambiado, ya que se está relacionando de otra manera con más gente.

En este capítulo se intentará describir y definir qué es una Emoción y que tipos se pueden manifestar.

### ¿Qué son las Emociones?

“El término Emoción tiene su origen en el latín, en concreto viene de la palabra -emovere - que significa remover, agitar o excitar.

Si se hace revisión de lo que los principales autores definen como emoción, veremos que sus posturas son muy diferentes; por ejemplo; Watson definía la Emoción como un patrón de reacción hereditaria que comprende profundos cambios del mecanismo corporal en su conjunto, pero particularmente de los sistemas viscerales y glandular.

Anterior a la postura de Watson, William James afirmaba que la percepción de ciertos eventos produce cambios corporales y son estos cambios los que

se sienten como emociones. La base de la Emoción, radica, para James, en la percepción de las sensaciones fisiológicas.<sup>20</sup>

Desde estos autores, se hace referencia a las emociones desde diferentes aspectos característicos de la respuesta emocional.

Uno de los aspectos a los que se hace referencia es al fisiológico, por ejemplo, sentimos tristeza porque lloramos, si vemos algo que atenta contra nosotros, sentimos miedo, o sea toda emoción es producto de reacciones instintivas.

### **Emociones Básicas**

Las Emociones que se van a clasificar aquí, configuran las que se aceptan habitualmente como las principales emociones “básicas” y comprenden:

- Primarias: Miedo, Ira, Tristeza, Asco, Felicidad y Sorpresa.
- Secundarias: Ansiedad, Hostilidad, amor/cariño y Humor.<sup>21</sup>

### **Emociones Primarias**

Estas Emociones poseen una alta carga genética, en el sentido que presentan respuestas emocionales pre organizadas, que aunque son modeladas por el aprendizaje y la experiencia, está presentes en todas las personas y culturas; es decir son Emociones que estarían ubicadas en la universalidad.

Dentro de este grupo podemos encontrar a las siguientes:

- *El Miedo*

El Miedo es una emoción negativa producida por un peligro presente e inminente, por lo que se encuentra muy ligada a la situación estimular que la genera.

Esta emoción implica una inseguridad respecto de la propia capacidad para soportar o manejar una situación de amenaza. La intensidad de la respuesta emocional de miedo depende de la incertidumbre sobre los resultados.

El Miedo es una de las emociones más intensas y desagradables. Genera aprensión, desasosiego y malestar. Su característica principal es la sensación de tensión

---

<sup>20</sup> Ballesteros, S. (s/f). “*El Concepto de Emoción*”. Cap. 16.

<sup>21</sup> Fernandez, A., Enriquez, G., Díaz, M., Dominguez Sanchez, M.D., Fransisco, J. (2001). “*Procesos Psicológicos*”. Cap 9. Ed. Pirámide.

nerviosa, de preocupación y recelo por la propia seguridad o por la salud, habitualmente acompañada por la sensación de una cierta tendencia a la acción evitativa.

- *La Ira*

La Ira es una reacción emocional primaria y negativa, caracterizada por la irritación, furia o gran enfado, causada por la indignación y el enojo de sentir vulnerados nuestros derechos.

Se trata de una emoción que se produce ante situaciones de rotura de compromiso, promesas, expectativas, reglas de conducta, y todo lo relacionado con la libertad personal. La Ira es un sentimiento displacentero que genera un impulso apremiante por hacer algo que elimine o dañe el agente que lo ha causado.

La Ira, juntamente con el miedo, las dos emociones más intensas o – pasionales-, al tiempo que es potencialmente la más peligrosa, ya que su propósito funcional es el destruir las barreras del entorno.

Los desencadenantes más habituales se refieren a situaciones en que somos heridos, engañados o traicionados. Es decir, tienen que ver con situaciones en las que nos vemos bloqueados o impedidos a alcanzar una meta, que consideramos que nos pertenece o que tenemos derecho a ella.

El procesamiento cognitivo, se inicia ante desencadenantes que se presentan con una alta novedad, es decir, que aparecen súbitamente y de modo inesperado. Los acontecimientos desencadenantes desorganizan los planes de la persona de una forma importante. El suceso es totalmente disonante y contrario con los planes o metas de la persona. Y se produce una alta urgencia en hacer algo para el afrontamiento tanto del suceso como de sus consecuencias.

La Ira produce sentimientos como la irritación, enojo, furia y rabia.

Si bien la Ira no siempre concluye en agresión, al menos sirve para inhibir las reacciones indeseables de otras personas e incluso evitar una situación de enfrentamiento. Cuando no se consigue reducir los niveles de ira, se pueden producir reacciones de descarga emocionales tales como gritos, maldiciones, golpear objetos, etc.

- *La Tristeza*

La tristeza es una emoción que se produce en respuesta a sucesos que son considerados como no placenteros y que denota pesadumbre o melancolía. La Tristeza

es una forma de displacer que se produce ante la pérdida de un deseo apremiante, deseo que se sepa que es imposible de satisfacer.

Los desencadenantes son la separación física o psicológica, la pérdida o el fracaso; la decepción, especialmente si se han desvanecido esperanzas puestas en algo; las situaciones de indefensión, tales como la ausencia de predicción o de control. La Tristeza aparece después de una experiencia en la que se genera miedo, debido a que la tristeza es un proceso oponente del pánico y actividad frenética. También se produce por la ausencia de actividades reforzadas, conductas adaptativas y ante el dolor crónico.

El procesamiento cognitivo, se produce ante situaciones que carecen de sorpresividad y tiene una baja familiaridad para la persona. Se produce una valoración de la situación como importante para las relaciones y el orden. Antes de que se desencadenara la emoción ya se esperaban las consecuencias que ésta traería. El suceso obstruye los planes de la persona. Y presenta una baja urgencia en movilizar afrontamiento ante el suceso y sus consecuencias.

Los sentimientos de dicha emoción, se caracterizan por sentimientos de desánimo, melancolía, desaliento y pérdida de energía. Se focaliza la atención en las consecuencias de la situación en el ámbito interno. Es una aflicción o una pena que da lugar a estados de desconsuelo, pesimismo y desesperación que desencadenan sentimientos de autocompasión. La tristeza puede inducir a un proceso cognitivo característico de depresión, que son los factores principales de su desarrollo.

#### ○ *El Asco*

El Asco es la respuesta emocional causada por la repugnación que se tiene a alguna cosa o por una impresión desagradable causada por algo. Es una emoción compleja, que implica una respuesta de rechazo de un objeto deteriorado, de un acontecimiento psicológico o de valores morales repugnantes. El Asco es una de las reacciones emocionales en las que las sensaciones fisiológicas son más patentes.

Los desencadenantes del Asco son los estímulos desagradables. Fundamentalmente los químicos, los potencialmente peligrosos o los molestos, como por ejemplo, comida descompuesta.

El procesamiento cognitivo del asco se produce ante desencadenantes de una baja familiaridad y con un bajo nivel de predictibilidad. La probabilidad de las consecuencias se esperaba ya antes de que el suceso ocurriera.

Los sentimientos del asco se caracterizan por la necesidad de evitar o alejarse del estímulo desencadenante.

○ *La Felicidad*

La Felicidad es el estado de ánimo que se complace en la posesión de algún bien. La Felicidad es la forma en que se evalúa la vida como un conjunto, o los aspectos más significativos de la misma, tales como la familia o el trabajo, y que tiene un amplio impacto en la vida en todo su conjunto. Debido a que la felicidad implica tales evaluaciones globales, su ámbito es sumamente amplio. La Felicidad favorece la recepción e interpretación positiva de los diversos estímulos ambientales. No es fugaz, como el placer, sino que mantiene una relativa estabilidad temporal. La felicidad facilita la empatía, lo que favorece la aparición de conductas altruistas. Asimismo, favorece el rendimiento cognitivo, la solución de problemas, la creatividad, el aprendizaje y la memorización, aunque es una reacción paradójica, ya que los estados muy intensos de alegría pueden enlentecer la ejecución e incluso pasar por alto algún elemento importante en solución de problemas y pueden interferir con el pensamiento creativo.

Los desencadenantes de la Felicidad son los éxitos o logros, la consecución de los objetivos que se pretenden. También se produce por la congruencia entre lo que se desea y lo que se posee, entre las expectativas y las condiciones actuales y en la comparación con las demás personas.

Entre los sentimientos que caracterizan a la Felicidad, se pueden incluir episodios de alegría, así como otras emociones positivas tales como estar contento, pero la felicidad no puede ser tan igual que cualquiera de ellas. De hecho, la felicidad ni siquiera excluye momentos de lucha, desorden y dolor. Genéricamente la felicidad es un estado placentero y deseable de sensación de bienestar y tranquilidad, que produce aumentos en la autoestima y la autoconfianza, incrementa las sensaciones de reposo y fomenta la disponibilidad para enfrentarse a nuevas tareas.

○ *La Sorpresa*

La Sorpresa es una reacción causada por algo imprevisto o extraño. Como consecuencia de ellos la atención y la memoria de trabajo se dedican a procesar la estimulación responsable de la reacción. Es la emoción más breve de todas. Se trata de una reacción emocional neutra, no cabe clasificarla como positiva o negativa, como agradable o desagradable.

Los principales desencadenantes de esta emoción son, en general, estímulos novedosos, de una intensidad entre débil y todo lo mas, moderada; la aparición de acontecimientos inesperados o fuera de contexto; aumentos bruscos de la

intensidad en la estimulación; la interrupción inesperada o corte de una actividad en curso.

El principal sentimiento es de “mente en blanco”, ya que es una reacción afectiva indefinida, aunque agradable. También puede producir sensaciones de incertidumbre por lo que va a acontecer. Las situaciones que provocan la sorpresa se recuerdan no tan agradables como la felicidad, pero mucho más agradables que emociones como el miedo, la ira o la tristeza. La Sorpresa es un estado transitorio que desaparece y se habitúa muy rápidamente. Su duración viene determinada por el tiempo que tarda en aparecer la emoción posterior, a la que facilita su movilización.

### **Emociones Secundarias**

Las Emociones Secundarias se desencadenan ante estímulos adquiridos, por su significación para la persona, todo lo cual implica la existencia de importantes diferencias individuales.

#### ○ *La Ansiedad*

La Ansiedad es un estado de agitación, inquietud, y zozobra, parecida a la producida por el miedo, pero carente de un estímulo desencadenante concreto. La distinción entre ansiedad y miedo podría concretarse en que la reacción de miedo se produce ante un peligro real y la reacción es proporcionada a éste, mientras que la ansiedad es desproporcionadamente intensa con relación a la supuesta peligrosidad del estímulo. La Ansiedad, como todas las emociones, es en principio un conjunto de procesos adaptativos, reacciones defensivas innatas garantes de la supervivencia de las personas.

Es preciso hacer referencia a dos tipos de reacciones de ansiedad: la “Ansiedad Inespecífica”, que no está asociada a estímulos determinados, y la “Ansiedad Específica”, que está suscitada por un estímulo concreto que puede ser real o simbólico, pero que obviamente no esté presente ni sea inminente, puesto que en ese caso la respuesta emocional sería de miedo.

La Ansiedad es, a su vez, el componente patológico de los llamados “trastornos por ansiedad”, los cuales están relacionados con una reacción de miedo desmentida e inapropiada: sin duda, también es la reacción que produce la mayor cantidad de trastornos mentales, conductuales y psicofisiológicos.

Los desencadenantes de la Ansiedad no son estímulos que puedan dañar directamente a la persona, sino que en su mayoría son reacciones aprendidas de amenaza.

La Ansiedad produce sentimientos de tensión, nerviosismo, malestar, preocupación, aprensión e incluso puede llegar a sentimientos de pavor o pánico.

- *La Hostilidad*

La Hostilidad es una emoción secundaria negativa que implica una actitud social de resentimiento que conlleva respuestas verbales o motoras implícitas.

Los sentimientos de la Hostilidad implican usualmente sensaciones airadas.

El desencadenante de la Hostilidad es la violencia física; aparece cuando percibimos o atribuimos en otras personas, hacia nosotros o hacia personas queridas de nuestro entorno, actitudes de irritabilidad, de negativismo, de resentimiento, de recelo o de sospecha. Se podría decir que la Hostilidad es una emoción “contagiosa”, puesto que se desencadena cuando nos sentimos objeto de la hostilidad de otras personas.

El procesamiento cognitivo, se produce ante situaciones que suceden lentamente y ante las que se posee un cierto grado de predicción. El acontecimiento desencadenante desorganiza los planes de la persona de forma importante. Antes de que el suceso ocurriera ya se esperaban o conocían las consecuencias que éste traería. El suceso obstruye los planes previstos por la persona. Y, presenta un relativo grado de urgencia para afrontar tanto el suceso como sus consecuencias.

El componente afectivo incluye varios estados emocionales como el enojo, el resentimiento, el disgusto o el desprecio.

- *El Amor/Cariño*

El Amor es el afecto que sentimos por otra persona, animal, cosa o idea.

Los desencadenantes del amor son las valoraciones subjetivas de las personas (actitudes). Una persona puede enamorarse por una serie de razones tales como la soledad, necesidad sexual, la insatisfacción, etc.

El procesamiento cognitivo del amor se inicia ante una situación que suele poseer una alta novedad o sorpresividad, pero con un cierto grado de predictibilidad. El agrado intrínseco de la situación es muy alto.

Los sentimientos del amor, especialmente en el caso del apasionado, son los que están mezclados con otras experiencias emocionales intensas tales como alegría, celos, soledad, tristeza, miedo e ira. La mezcla emocional resultante tiene a menudo combinaciones explosivas, que pueden producir unas experiencias/reacciones especialmente fuertes. Además, el amor produce momentos de regocijo, sentimientos de ser aceptado a sentimientos de seguridad, de estar fuera de peligro y de trascendencia.

○ *El Humor*

El Humor es la buena disposición en que uno se encuentra para hacer una cosa. Típicamente, la respuesta de humor se refiere a la percepción de un estímulo como divertido, la cual, a veces, también incluye respuestas abiertas tales como sonrisas, risas o carcajadas.

Los desencadenantes del Humor pueden ser una gran variedad de estímulos y normalmente está implicada una situación (ambiente social) más o menos compleja.

El procesamiento cognitivo del Humor, se inicia ante una situación o acontecimiento que sucede con una rapidez alta o media y con un grado de predictibilidad bajo.

Los sentimientos resultantes son altamente placenteros, pero también la mayor parte de licitadores de esta emoción pueden inducir estados no placenteros: el humor y las cosquillas pueden llegar a ser aversivos. La experiencia de esta emoción está caracterizada por la relajación.

Todos los caminos que conducen al nacimiento de un niño por más diferentes que sean, están cargados de emociones y sentimientos, contradictorios y sobre todo muy intensos.

Los primeros sentimientos de anhelo, de ilusión de que el hijo que ha nacido sea sano, hace que muchos padres vayan de un lugar a otro, de médicos en médicos, en busca de otros diagnóstico; lo primero que se piensa ante cierta incertidumbre es que “quizá se equivocaron, quizá hubo un error y el niño no tiene ningún problema”. Ante todos estos pensamientos, se buscan soluciones mágicas, se hacen promesas, se buscan milagros.

Blanca Nuñez (2010) establece que: *“Muchos de estos sentimientos pueden estar ocultos. Es una respuesta natural de los seres humanos el protegernos del*

*dolor. Queremos alejar de nuestra mente todo aquellos que puede ser fuente de sufrimiento, para sentirnos más alegres y confortables. Estas defensas que utilizamos suelen servirnos para conseguir una tregua temporaria”.*

Hay en las manifestaciones de los padres diferentes sentimientos, algunos se contradicen, pero por lo general, son inevitables y todos los seres humanos, van a pasar por ellos alguna vez.

Además de la ilusión y anhelo, también aparece la confusión, la incertidumbre, la duda de pensar el porqué a ello la causa de lo que les está pasando.

Ante estas preguntas, aparecen intensos sentimientos de culpa, propia y ajena: “Si hubiéramos hecho tal cosa... capaz no pasaba esto”; “debe haber sido ese golpe del primer trimestre del embarazo”; “Si no hubiéramos tenido sexo durante el embarazo quizá esto no sucedía”. Son frases con preguntas y respuestas que son comunes en madres y padres que han vivido una situación de estas.

Otro sentimiento que se manifiesta en una madre es el enojo, que surge, por la comprobación de la culpa, limitación propia o ajena para que la situación se revierta y dando lugar a la aceptación, a pesar de todos los intentos posibles, se resigna y se acomoda a lo que es inevitable y no se puede remediar.

Este enojo se puede expresar por medio de reproches, acusaciones, irritabilidad en general, rencor hacia el médico que está trabajando con ellos, u otros profesionales, hacia la familia, hacia sí mismo o lo que es peor hacia su propio hijo.

En estos momentos de acusaciones, de reproches, de culpa, la familia se enfrenta a una crisis, y no hay crisis que se atravesase sin emociones ni sentimientos.

### 3. ESTADO ACTUAL DE LOS CONOCIMIENTOS SOBRE EL TEMA

#### 3.1 Antecedentes

Con el siguiente Estado del Arte se busca una cartografía de todo lo producido hasta el momento respecto al tema de investigación. Permite estudiar los distintos autores a través de sus aportes teóricos en torno a un tema en común. Conecta la teoría y la práctica, marcando la dialéctica que se establece entre ambas en pos de la construcción y generación de conocimiento.

El estado del arte de ninguna manera puede contener todo lo que hay producido sobre un área temática, vale decir que es imprescindible tener conciencia de las Imitaciones que el mismo posee. La actividad central de esta tarea de búsqueda exhaustiva y rigurosa, lo constituyó el rastreo bibliográfico, el fichaje, la búsqueda en Internet y, posteriormente, la organización del material encontrado en torno a un criterio preestablecido que permitiera dar sentido a lo leído.

La investigación llevada a cabo por **Gil Rosario María José (2010)** tiene como objetivo comprender que sucede cuando por diferentes circunstancias, llega la discapacidad afectando a un miembro de una familia, además conocer las transformaciones producidas al interior de las mismas.

El trabajo intenta ser un medio para comprender de que forma las familias afrontan esta problemática dilucidando los recursos de contención, apoyo y afectivos a los que apelan.

El propósito, consistió en conocer las reacciones y modificaciones producidas en la familia con la llegada de la discapacidad en alguno de sus miembros, así como también comprender cual fue el impacto que ocasionó este acontecimiento en la trayectoria familiar. Para ello se realizó una investigación bibliográfica que brindo información sobre esta problemática y proporcionó la base teórica sobre la cual se sustenta este trabajo.

De acuerdo a la categoría A que hace referencia a las “Emociones que invadieron a la familia al momento de recibir la noticia de la llegada de la discapacidad en uno de sus miembros”, cuando se interrogó sobre el primer impacto ocasionado

dentro de la familia y los sentimientos que vivenció la madre cuando toma conocimiento de la problemática de su hijo, se evidenció que la discapacidad introduce en la familia una experiencia de angustiante dolor, donde se van desplegando un conjunto de emociones atravesado por crisis y duelos donde la forma de exteriorizarlo pasa a ser, la negación, la agresión, la negociación, culpa, también el llanto, la angustia la desesperación, siendo la madre quien vive estas sensaciones en mayor profundidad... *“llore, llore mucho no podía creerlo”, tuve mucho miedo yo tenia mucha incertidumbre, no sabía que iba a pasar” “fue un impacto para todos”*

El llanto, la angustia, la incertidumbre, el dolor, la culpa, la inseguridad son vividos por la madre, esposa o abuela de una forma más intensa que el resto de la familia, esta nueva realidad sumerge a toda la familia en un desequilibrio... *“no lo podía creer pero lo mas fuerte fue lo mal que lo tomó él pasamos por mucha angustia, llanto desesperación, toda la familia lloraba a mi lado”.*

Se observan reacciones como negación, depresión, ansias de encontrar un culpable en quien depositar todo ese enojo, lo cual deja reflejado ese “complejo emocional “ del cual se hablaba en la teoría. *...“se me derrumbó todo, no lo podíamos creer, fue muy doloroso, se me partía el corazón, no podía creer lo que nos pasaba” “es una sensación que no tiene explicación porque es tu hijo y no dejas de preguntarte porque”*

Los signos de depresión en la madre, la angustia y la incertidumbre, también caracterizan este momento por el cual atraviesa la familia. *...“fue terrible no lo esperábamos, fue muy duro para los dos si por supuesto vino el llanto”*

Este complejo de emociones del cual se habló anteriormente da cuenta de los cambios que vive la familia en estos momentos, se menciona entre las reacciones que puede vivenciar la familia “la negación”, dónde se conserva la esperanza de que pueda haber algún error en el diagnóstico, la idea de que esto no puede estarles sucediendo a ellos, en las entrevistas realizadas la negación se dio en la mayoría de los casos acompañada por la incertidumbre y la confusión de no entender los que les está pasando, negar esta situación constituye un modo de defensa para las familias. *“fue terrible no sabes a quien culpar ni que hacer” “lloramos, lloramos mucho, mucha angustia, te da como una desesperación de no saber que hacer, que sentir”.*

**Blanca Nuñez (2003)** realizó una investigación donde el objetivo del trabajo es: transmitir mi experiencia de más de tres décadas como psicóloga clínica con familias que tienen un hijo con discapacidad.

Esta experiencia se desarrolló con una población de alrededor de 600 familias llegadas a la consulta por algún tipo de trastorno psíquico a nivel vincular o de algún miembro de la familia. Sabemos que la familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico. Cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos. En relación a cómo se elabore la crisis del diagnóstico, puede acontecer un crecimiento y enriquecimiento familiar o, por el contrario, se pueden desencadenar trastornos de distinta intensidad. En este trabajo se describen las situaciones más frecuentes de conflictos en la trama vincular familiar llegadas a la consulta del especialista en salud mental. A partir de este registro clínico propondremos una lista de indicadores de riesgo a fin de que el pediatra y otros profesionales intervinientes, puedan detectar precozmente familias más vulnerables antes que se instalen conflictos psicológicos de mayor gravedad que demandarían tratamientos más largos y costosos.

Los motivos de consulta más frecuentes fueron los siguientes:

a) Problemáticas del niño: problemas de conducta (conductas agresivas e impulsivas, aislamiento, falta de interés, inhibición, apatía), dificultades de avance en el tratamiento específico o en la escolaridad, etc.

b) Problemática de los hermanos: sintomatología psicósomática, exceso de involucramiento con el discapacitado, sobreadaptación, problemas escolares, conductas agresivas.

c) Dificultades de los padres: inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol paterno frente a este hijo diferente; sentimientos de agobio ante esta paternidad (sobre todo en la madre); dificultades en la toma de decisiones en algún momento del ciclo vital (elección de la escuela, adolescencia, etc.); falta de colaboración familiar en los tratamientos específicos; abandono y depósito del niño en una institución especializada; falta de atención o gran sobreexigencia sobre el niño; etc.

La derivación a la consulta fue realizada en la mayoría de los casos por la escuela, el centro de rehabilitación u otros profesionales no médicos integrantes del equipo tratante.

Otras veces la iniciativa de la consulta surgió de la familia. En menor número de casos el derivante fue el médico.

Los recursos utilizados para la obtención de la información sobre los conflictos motivadores de la consulta psicológica fueron:

a) Entrevistas psicodiagnósticas: 1) con todo el grupo familiar; 2) vinculares: madre-hijo, padre-hijo, hermanos, otros binomios (por ejemplo: abuela-niño, cuidador- niño, etc.).

b) Entrevistas psicoterapéuticas: 1) con todo el grupo familiar; 2) vinculares (madre-hijo, padre-hijo, hermanos, otros binomios).

Los ámbitos en los que se desarrolló la experiencia fueron los siguientes:

a) Servicio de Psicopatología del Hospital de Rehabilitación Manuel Rocca.

b) Servicio de Psicopatología del Hospital de Niños “Dr. Ricardo Gutiérrez”.

c) Equipo de Malformaciones Craneofaciales, Departamento de Pediatría del Hospital Italiano.

d) Equipo interdisciplinario para la atención del niño y joven con síndrome de Down, Departamento de Pediatría del Hospital Alemán.

e) Consultorio privado

A modo de conclusión la autora sostiene que las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo, lo que no significa afirmar que necesariamente presentarán trastornos psíquicos, sino que existen probabilidades de que éstos puedan aparecer.

La experiencia nos muestra a diario familias que pese a tener un miembro con discapacidad no se quiebran o enferman, sino que por el contrario, se sobreponen, enriquecen, maduran, se vuelven más fuertes y hasta mejoran problemáticas previas presentes en su seno.

Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de implementar o no recursos para adaptarse a esta situación.

Es necesario que el pediatra y los demás 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. Se requiere también

que los profesionales que actúan tempranamente, puedan detectar precozmente a las familias más vulnerables, que son las que no pueden encontrar las capacidades, estrategias, fortalezas o recursos propios o de su medio frente a las exigencias que demanda la situación. Ellas son las que necesitan mayor acompañamiento y sostén, o las que requieren una derivación al especialista en salud mental cuando la gravedad de los conflictos excede las posibilidades de intervención de los demás profesionales desde su ámbito de acción. Todos sabemos que una intervención oportuna puede prevenir situaciones de conflicto psicológico a nivel vincular o en algún miembro de la familia, que requerirían posteriormente intervenciones psicoterapéuticas más largas y costosas.

Sostener a estas familias es una tarea de todos, no solamente del especialista en salud mental, necesaria para que a su vez ellas puedan apoyar y sostener el desarrollo emocional y psíquico de ese hijo diferente.

Las propuestas contenidas en este trabajo se pueden encuadrar en un lineamiento de prevención primaria en salud mental familiar.

**Según el IMSERSO<sup>22</sup>**, el 91% de las personas con discapacidad menor de 65 años viven en el medio familiar.

Los resultados del estudio realizado por el Equipo de Investigación Sociológica (EDIS)<sup>23</sup>, dirigido por Gómez González (1998-1999) y financiado por el IMSERSO sobre las familias con hijos menores de seis años con alguna discapacidad, nos da un informe detallado sobre las características de dicho colectivo. Ya que nos informan sobre la situación actual española, señalamos algunas de sus conclusiones que exponemos a continuación.

La mayoría vive en el medio urbano, de manera que siete de cada diez familias residen en ciudades de más de 50.000 habitantes, y cinco de cada diez en ciudades con más de 250.000. Un 11% vive en zonas rurales de menos de 10.000 habitantes. Son familias compuestas por cuatro miembros, con ingresos medios cercanos a 200.000 pesetas mensuales y con un nivel de estudios elevado por parte del responsable del hogar. Se aprecian más problemas en las familias con menores con discapacidad que viven en las zonas rurales como consecuencia también de una menor cobertura de los servicios tanto sanitarios como sociales. Aunque un número importante son familias con dos hijos, no podemos olvidar que muchas de ellas son numerosas

---

<sup>22</sup> El IMSERSO es la Entidad Gestora de la Seguridad Social en España para la gestión de los servicios sociales complementarios de las prestaciones del sistema de seguridad social, y en materia de personas mayores y personas en situación de dependencia.

<sup>23</sup> Sarto Martín, M. P. (2001). *“Familia y Discapacidad”*. [Doc. www] Recuperado el 05 de Julio de 2011. <http://campus.usal.es/inicio/actividades/actasuruguay2001/5pdf>

(21%) y otras tienen 7 o más miembros (3%); esto hace que se agrave la situación por la que pasan. Respecto a la situación económica cabe destacar la relativa a aquellas familias cuyo responsable económico es jubilado, parado o ama de casa (5%) o que son familias monoparentales (1%); y cerca de un 30% de ellas tienen algunas dificultades económicas para cubrir las necesidades de todos sus miembros.

El 75% de los niños presentan grados de riesgo de la discapacidad leve o moderada y uno de cada cuatro muestra un elevado o muy elevado grado de riesgo.

Seis de cada diez niños discapacitados menores de 6 años tienen discapacidad psíquica (41%) o mixta (17%). Las discapacidades sensoriales y físicas no son tan frecuentes en este segmento de edad.

En cuanto a la aceptación o asimilación de la discapacidad, el 56% superan el impacto con un gran esfuerzo, lo que el equipo de investigación denomina asimilación media; el 26% la asimilan positivamente y una minoría, cercana al 17% no terminan de asimilar el hecho del nacimiento de un hijo con discapacidad. El mismo informe señala que se produce un cambio traumático en la propia vida de la familia en cuanto a la dedicación, necesidades económicas, dinámica familiar. Son más de la mitad las que afirman que las repercusiones en general han sido negativas a esos niveles indicados.

Para un 28% no se observan cambios importantes, y sólo un 13% manifiesta que ha sido la propia discapacidad la que ha repercutido favorablemente en la familia.

## 4. MARCO METODOLÓGICO

### 4.1. Área de Estudio

Para realizar esta investigación se eligió trabajar con las madres de niños con discapacidad de la Localidad de San José de la Esquina, cuyos hijos tienen entre 0 y 25 años de edad, provincia de Santa Fe.

San José de la Esquina tiene una población de 6926 habitantes según datos del censo 2001 (*INDEC*)<sup>24</sup>.

La localidad se encuentra ubicada en el Departamento Caseros de Santa Fe en la República Argentina a 194 km de la Ciudad Capital de la Provincia y a 102 km de la localidad de Rosario en la Longitud Oeste 61° 42' 52.58" y en la Latitud Sur 33° 07' 22.53", a 85 m sobre el nivel del mar.

La localidad se encuentra interconectada al resto de las ciudades por la ruta provincial N° 92, como así también por caminos rurales.

La topografía responde a una llanura fértil, dentro de la pampa húmeda, con una precipitación pluvial de 975 mm anuales de promedio. El clima es templado, benigno para la agricultura y la ganadería, con estaciones marcadas.

Posee un amplio ejido urbano, compuesto por 300 manzanas de las cuales el 55 % están pavimentadas.

El pueblo surge por Decreto fundacional del Gobernador Nicasio Oroño el 31 de marzo de 1864, pero su origen se remonta a principios del siglo XVIII, primero como posta y después como fuerte en el camino real al Alto Perú.

Su primer asentamiento recibió distintas denominaciones y cumplió diferentes roles; así lo testimonian documentos de época:

- en 1689 se llamó PARAJE DE LA ORQUETA y funcionó como posta;
- en 1720 se constituyó el PUESTO LA ESQUINA perteneciente a la estancia San Miguel de los Jesuitas;
- en 1730 surge como FUERTE Y ADUANA SECA, para frenar el intento expansionista de Córdoba del Tucumán por la costa del Carcarañá, registrándose en actas o mapas como Guardia del Carcarañá, Esquina de la Guardia, Guardia de la

---

<sup>24</sup> San José de la Esquina. *Población*. (S/f). [Documento www]. Recuperado: el 29 de Septiembre de 2011. [http://es.www.wikipedia.org/wiki/San\\_Jos%C3%A9\\_de\\_la\\_Esquina](http://es.www.wikipedia.org/wiki/San_Jos%C3%A9_de_la_Esquina)

Esquina del Carcarañá o Guardia de la Esquina, nombres que probablemente, hacían referencia a la curva existente en el río, en el sitio de su asentamiento.

A pesar de su pobre y rudimentaria construcción, apenas una docena de humildes ranchos, la localización del fuerte de la Esquina significó un paso obligado hacia Chile y el Alto Perú. En él pernoctaron personalidades de la Historia Argentina - Sobremonte, Belgrano, Paz, López- y religiosos destacados como el Canónico Mastai Ferreti quien fuera designado posteriormente Papa Pío IX.

El Fuerte, como todas las fortificaciones ubicadas en la Línea de Fronteras de la Intendencia de Buenos Aires, sufrió continuos ataques de malones .

Ante la falta de testimonios de manifestaciones culturales, no existe precisión acerca del grupo al que pertenecían los aborígenes de la zona. Algunos historiadores se inclinan a mencionar como probables a los Querandíes.

Para recrear y mantener vivo el recuerdo de los orígenes del pueblo, en 1979 se construyó a orillas del Carcarañá una réplica del Fuerte. En 1982 fue declarado Monumento Histórico Provincial, designación que desde la misma fecha ostenta también la Iglesia Parroquial.

La historia de San José de la Esquina siempre estuvo ligada al sentimiento religioso. Ya en el 1650, los Padres de la Orden Mercedaria incursionaron por el Fuerte, iniciándose así la veneración a Nuestra Señora de la Merced.

Desde 1978, como parte de los Festejos Patronales, se une el ayer y el hoy en una multitudinaria peregrinación llevando al fuerte aquella imagen de la Virgen que desde hace casi trescientos años, es venerada como patrona de esta población.

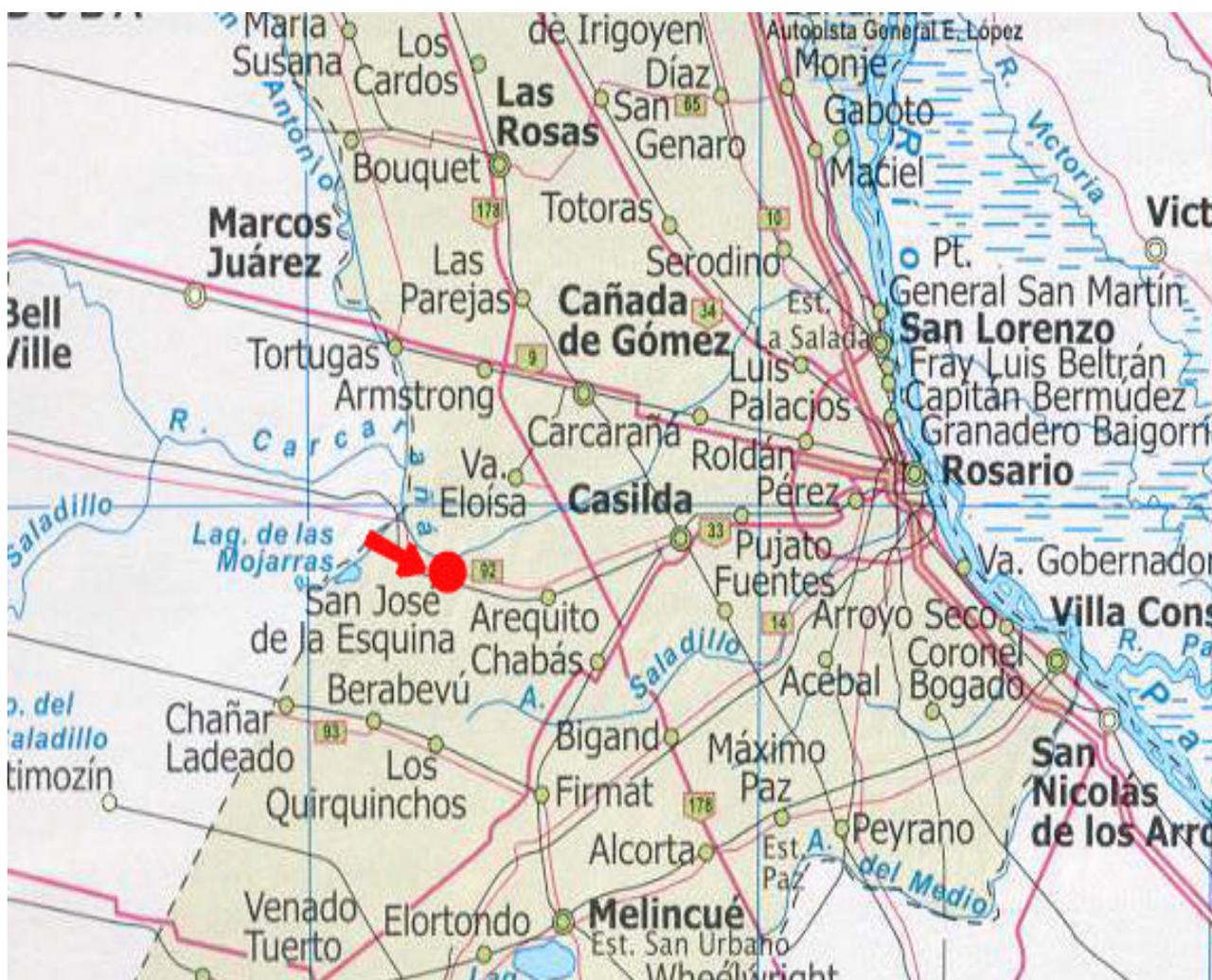
La llegada del ferrocarril en 1887, marca un momento significativo en la historia del pueblo. Tuvo como objetivo trasladar el trigo al puerto de la ciudad de Rosario. Junto a la estación de trenes comenzó a surgir un amplio barrio- alejado del centro- que lleva el nombre del responsable de la línea vial: Don Carlos Casado. El posterior proceso de urbanización favoreció su actual integración.

Teniendo en cuenta las causas de los asentamientos, San José de la Esquina, se destaca por responder a los tres motivos que dieron origen a los pueblos de la Provincia de Santa Fe:

- como fuerte
- por creación
- por asentamiento urbano a la vera de la Estación del Ferrocarril.

Coincidente, a la vez, con tres momentos claves de nuestra historia nacional: la época Virreinal, el proceso de Organización Nacional y la expansión agrícola con la Colonización.

Ubicación Geográfica de la Localidad:



Actualmente, San José de la Esquina tiene un canal de Televisión por Cable, el cual produce información propia; 3 clubes deportivos y 2 boliches bailables que convocan a gente de la zona.

Existen 3 escuelas primarias, 2 escuelas secundarias y un Instituto Provincial de nivel terciario.

## 4.2 Tipo de Investigación

Esta investigación constituye un estudio de campo, descriptivo, basado en un abordaje cualitativo. En la misma, sostenida sobre estrategias cualitativas, se profundizó en los aspectos subjetivos de cada entrevistada y se intentó desde allí la construcción de teoría de bajo nivel de generalización.

En su conjunto, esta investigación es de corte transversal, es decir se realizó un recorte en el tiempo (julio – agosto 2011) en el cual se recolectaron datos, experiencias referidas a la problemática de las madres con hijos con capacidades diferentes.

### 4.2.1 Método y Técnicas Utilizadas

El instrumento de recolección de datos elegido ha sido la entrevista en profundidad, la cual resultó útil a fin de indagar cómo fue la comunicación diagnóstica, cómo ha sido la relación con el entorno familiar, cómo se expresaron (o reprimieron) las emociones.

Para la administración, se tuvo en cuenta la siguiente definición, tomada de Carlos Savino del libro “El Proceso de Investigación”.<sup>25</sup>

“La entrevista, desde el punto de vista del método, es una forma específica de interacción social que tiene por objeto recolectar datos para una investigación. El investigador formula preguntas a las personas capaces de aportarle datos de interés, estableciendo un diálogo peculiar, asimétrico, donde una de las partes busca recoger informaciones y la otra es la fuente de esas informaciones. Por razones obvias sólo se emplea, salvo raras excepciones, en las ciencias humanas.

La ventaja esencial de la entrevista reside en que son los mismos actores sociales quienes proporcionan los datos relativos a sus conductas, opiniones, deseos, actitudes y expectativas, cosa que por su misma naturaleza es casi imposible de observar desde fuera. Nadie mejor que la misma persona involucrada para hablarnos acerca de todo aquello que piensa y siente, de lo que ha experimentado o proyecta hacer”.

---

<sup>25</sup> Savino, C. (1992). “El Proceso de Investigación”. Cap. 9. Ed. Lumex – Humánitas-

La entrevista que se tomó fue diseñada a partir de dos ejes temáticos, los cuales fueron:

A – Emociones que invadieron a la mamá desde el momento de recibir la noticia de la discapacidad de su hijo y la contención y apoyo por parte de la familia.

B – Comunicación diagnóstica y manifestación de la mamá ante la misma.

Las preguntas fueron:

De acuerdo al Eje A que trata sobre las Emociones que invadieron a la mamá desde el momento de recibir la noticia de la discapacidad de su hijo y la contención y apoyo por parte de la familia, las preguntas desarrolladas fueron:

- 1- En el momento de pensar en tener un hijo, ¿Se ha imaginado la posibilidad de que el niño/a que iba a llegar podía ser diferente al esperado?
- 2- ¿Cómo recibió la noticia tu familia? ¿Cómo fue el proceso de integración o rechazo del bebé?
- 3- ¿Qué sentiste y manifestaste vos, como mamá, en ese momento cuando el bebé que llegaba no era el que se esperaba?

En el Eje B que hace referencia a la Comunicación Diagnóstica y manifestación de la mamá ante la misma, las preguntas que se tomaron son:

- 1 - ¿Recordás el día que te comunicaron la noticia? ¿Quién te lo comunicó?
- 2 - ¿Estuvieron cerca los profesionales que la atendieron, para ayudarla, contenerla?
- 3 - ¿Te acordás de algún momento especial, más significativo que otros?

Todas las entrevistas se realizaron de manera personal, en los domicilios particulares de las mamás seleccionadas, en la localidad de San José de la Esquina, en el período julio – agosto del 2011.

#### 4.2. Población Objetivo

Madres que tienen un hijo/hija entre 0 y 25 años de edad con capacidades diferentes, que residen en la localidad de San José de la Esquina y que han mostrado disposición y apertura frente a esta investigación.

Según las exploraciones realizadas se trabajarán con todas las madres cuyo hijo se encuentra en ese rango de edad.

#### 4.3. Universo

Todas las madres que tienen un hijo/hija entre 0 y 25 años de edad con capacidades diferentes que residen en la localidad de San José de la Esquina. El tamaño del universo ha sido de 6 mamás. En detalle, el universo está constituido por:

- María Laura, 38 años, mamá de Álvaro de 7 años de edad. Álvaro nació con Holoprosencefalia (Parálisis Cerebral).
- Amelia, 44 años, mamá de Juan Manuel de 15 años de edad. Juan Manuel nació con Síndrome de Down.
- María Rosa, 60 años, mamá de Fernando de 23 años de edad. A Fernando le detectaron Epilepsia a los 3 años.
- María Norma, 60 años, mamá de Horacio de 20 años de edad. Horacio nació con Síndrome de Down.
- María Cristina, 60 años, mamá de Fernando Andrés de 21 años. Fernando nació con Parálisis Cerebral.
- Nely, 60 años, mamá de Luis de 19 años de edad  
Luis nació con

## 5. TRABAJO DE CAMPO

### 5.1 Descripción de la Entrevista

En la implementación de la Entrevista, se tuvieron en cuenta estrategias que consistieron en generar confianza con las mamás entrevistadas. Para ello se llevó a cabo en la cada de cada una de ellas y se les informó de antemano que con su consentimiento serían entrevistadas.

Desde el inicio se les explicó el motivo por el cual se estaba haciendo la entrevista especificándoles que la información obtenida forma parte de un proceso de investigación de un trabajo de tesis para alcanzar el título de Licenciatura en Psicología.

Si bien se conoce que la problemática de la discapacidad es muy delicada puedo decir que cada madre me recibió con predisposición y se manifestaron abiertas a la hora de compartir su experiencia de vida.

Con el fin de poder registrar todos los datos que me brindaban las madres, se utilizó un grabador y una guía de preguntas para tener un control de todos los temas.

A modo general, a través del primer Eje (Emociones que invadieron a la mamá desde el momento de recibir la noticia de la discapacidad de su hijo y la contención y apoyo por parte de la familia), se estableció que, de acuerdo a la muestra obtenida (dentro de lo que son Emociones Básicas) las madres presentan una mezcla entre Emociones Primarias y Secundarias. (Tristeza, Felicidad, Ansiedad, Amor/Cariño)

Además se ve un apoyo incondicional por parte del entorno más cercano, ya sea familiar y amigo.

En el segundo Eje (Comunicación diagnóstica y manifestación de la mamá ante la misma), se destaca una inclinación a una buena comunicación, en la que se estableció transferencia, contratransferencia, empatía, en toda la muestra obtenida.

El objetivo de las entrevistas fue intentar conocer qué sentimientos y manifestaciones presentó la madre ante un diagnóstico como es el de un hijo con capacidades diferentes.

## 5.2 Análisis de la Entrevista

### **Eje A “Emociones que invadieron a la mamá desde el momento de recibir la discapacidad de su hijo y la contención y apoyo por parte de la familia”**

*Pregunta 1: En el momento de pensar en tener un hijo, ¿Se ha imaginado la posibilidad de que el niño/a que iba a llegar, podía ser diferente al esperado?*

A partir de los datos obtenidos, surge la tendencia. Sobre el total de las madres encuestadas, dado que todas coincidieron el pensamiento que tuvieron: no imaginaron jamás que su hijo podía ser distinto al esperado.

El modelo de respuesta que marcó el estilo de no pensar jamás en la posibilidad de tener un hijo con capacidades diferentes, va acompañado en las respuestas por “pensamientos, sueños, frases”, que le indicaban según ellas, que el hijo que iba a llegar era diferente

**“Una noche yo dormía prácticamente sentada, y es como que soñé, no se porqué, pero es como que yo nunca pensé que iba a tener un nene especial, ni nada; entonces me sobresalte en el sueño y como que alguien me trae un bebé, y yo veo la carita de él. Y era un nene Down, y como que me decía: “Este va a ser tu bebé”.**

**“Es como que yo desde siempre, tuve una frase, va usaba una frase: y bueno, si te toca, te toca”**

**“Durante el embarazo, lo que siempre me llamaba la atención, eran los avisos sobre Síndrome de Down, ya sea en las escuelas, cuando pasábamos en calles”**

*Pregunta 2: ¿Cómo recibió la noticia tu familia? ¿Cómo fue el proceso de integración o rechazo con el bebé?*

Las respuestas indicaron en su mayoría la aceptación del bebé, pero anterior a la aceptación, todas las familias experimentaron sensaciones de angustia, dolor, que con el tiempo se transformaron en alegría, felicidad.

Las respuestas más significativas han sido:

**“El entorno familiar, en general, sentía angustia, al no saber qué era”.**

**“Fue muy duro el adaptarse”**

**“Lo mejor que le pudo pasar al nene fue tener la hermana que tiene”**

*Pregunta 3: ¿Qué sentiste y manifestaste vos, como mamá, en ese momento inmediato cuando el bebé que llegaba no era el que se esperaba?*

Las respuestas a esta pregunta, señalan que, sobre el total de las entrevistas, todas las mamás coincidieron en que inmediatamente después del diagnóstico, sintieron y manifestaron emociones relacionadas a algo negativo: dolor, angustia, pero después con el paso del tiempo, fue diferente.

El estilo de respuestas ha sido:

**“Fue un momento duro, pero fue aceptado” “Yo no pude asumirlo enseguida, porque yo quise integrarlo” “Sentía angustia, yo sentí como esa cosa que te dan un mal diagnóstico”**

En general, los resultados de esta primera categoría, se aproximan a que ante la llegada de un hijo con capacidades diferentes, la madre manifiesta emociones negativas. Esto sucede inmediatamente después del diagnóstico, pero a medida que pasa el tiempo, las emociones se cambian y pasan de “manifestaciones negativas a positivas”

## **Eje B: “Comunicación Diagnóstica”**

*Preguntas 1 y 2 ¿Recordas el día que te comunicaron la noticia? ¿Quién te lo comunicó? Y ¿Estuvieron cerca los profesionales que la atendieron, para ayudarla, contenerla?*

A partir de los datos obtenidos, se observó en todos los registros, que hubo buena predisposición de los médicos a la hora de brindar el diagnóstico.

Los datos demuestran que los profesionales actuaron con claridad, excepto un solo caso donde éste, avanzó arrasando con información científica, sin considerar el momento en el que se encontraba la mamá (en pleno estudio ecográfico).

### 5.3 Interpretaciones

De acuerdo con el eje A, que hace referencia a las “Emociones que invadieron a la mamá desde el momento de recibir la discapacidad de su hijo y la contención y apoyo por parte de la familia”, cuando se interrogó sobre si se había imaginado la posibilidad de que el niño que iba a llegar no sea el esperado, se evidenció que en todas las madres se cae ese hijo idealizado o imaginado, que cubría con todas sus expectativas; que justamente en ellas, esto se hizo presente ante el diagnóstico.

Como plantea Alfredo País (1995) “Sabemos que decidir la gestación de un hijo, implica poner en juego el deseo de proyectarse hacia el futuro en un representante; lo que equivale a una intención de eludir el destino inexorable de todo ser humano: la muerte.

El hijo ideal, aquel que cubriría todas las expectativas parentales de asegurarse una buena representación en la eternidad, no nacerá nunca para ningún padre, pero la diferencia es cubrible sin grandes dificultades mientras nadie necesite venir a decir con un diagnóstico algo que asegure que el que acaba de nacer no es el hijo esperado”.

**“Nunca me imaginé que mi hijo podía ser distinto al esperado”; “Y bueno, si te toca, te toca”; “Nunca le tuve miedo a esto, nunca me atemorizó”; “Uno nunca descarta la posibilidad”.**

Lo que ha pasado en las madres es ese pasaje de hijo imaginario a hijo real, dejando atrás sus fantasías, ilusiones y dándole lugar a ese pequeño que ha llegado.

**“Una noche yo dormía, prácticamente sentada, y es como que soñé, no se porqué, pero es como que yo nunca pensé que iba a tener un nene especial, ni nada; entonces me sobresalte en el sueño y como que alguien me trae un bebé, y yo veo la carita de él. Y era un nene Down, y como que me decía: Este va a ser tu bebé”. “Dígame tranquilamente porque a mí no me va a hacer nada”.**

Para darle ese lugar, se observó que también las madres pasaron por todo un proceso de duelo; proceso en el que el dolor, la angustia se hacía presente en cada momento.

Freud (1917) afirmaba que *“El duelo es, por regla general, la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc. Cada uno de los recuerdos y cada una de las expectativas en que la libido se anudaba al objeto son clausurados, sobre investidos y en ellos se consume el desasimiento de la libido.”*

**“Estuve 3 años para poder asumirlo, y después estuvo 1 año sin ir a ninguna parte, hasta que me di cuenta que en mi casa no podía estar, así que me fui al doctor que lo atendía en y ahí empezamos con la posibilidad de llevarlo a una escuela especial”.**

**“Y yo elegí ALA porque pensé que Fer iba a volar algún día, asique por eso lo elegí”**

**“La vida, te va cambiando, antes, a donde estaba yo, estaba él. Ahora el ya está más grande, y hay lugares donde no puedo estar con él porque si no, él no lo disfruta, o sea, el tiene una vida y yo también otra. “Esto al principio me costó entenderlo, porque me daba culpa”.**

**“Esta es mi vida, éste es mi hijo, nosotros tenemos que ser felices con esto”.**

Además se pueden analizar las fases (Embotamiento de la sensibilidad, anhelo y búsqueda de la figura perdida, desesperanza y desorganización y la fase de reorganización) sobre las que habla Blanca Nuñez (2008) en los capítulos anteriores. Como conclusión se puede ver que la primera fase, la de embotamiento, fue la más resaltada y la que más remarcaron las mamás.

**“Fue un momento duro”; “Yo sentí que se me fue toda la sangre a los pies, yo estaba acostada, viste esa sensación que parece que te baja la presión que te vas a desmayar. Bueno, me acuerdo que salí de ahí, cuando me paré de la camilla, como que no podía caminar, me sentía mal, me metí en el baño del sanatorio, me agarro esas diarreas nerviosas, instantáneas. Me quería levantar del inodoro, no entendía nada, y me vine, no entendía nada, viste, asustadísima, y bueno ahí en ese momento te entra la desesperación”.**

Así como esta es la más resaltada, la última fase, la de reorganización, también es la más hablada al ser la de la aceptación por parte de ella y de la familia.

**“Y bueno, ahora esta con otra forma, con otra mentalidad, ahora esta re integrado”. “Bueno, quiero hacer todo lo mejor para este bebé”.**

Es en este momento cuando se ve que se le da lugar a es niño discapacitado (real) con sus limitaciones, tal cual es; pero a su vez, también es importante mencionar que se observó que en cada etapa nueva, cada situación se reactualiza el duelo.

**“Yo quise integrarlo en la escuela común, lo lleve 3 años en 1er grado, y era todo un calvario porque lo tenía que cambiar, bañar, llevar, irlo a buscar, y yo lo quería integrar si o si, yo pensé que se iba a integrar, mi marido no, él se dio cuenta enseguida que no se iba a integrar, él no lo quería llevar a una escuela común, pero yo no podía pensar en una escuela especial”**

**“Siempre le digo a la hermana, “el día que yo falte, vos agarras, buscar un lugar lindo para él, total el tiene su pensión, y lo llevas”. Ella me dijo, “que decis mamá, yo nunca lo voy a dejar, el día que yo tenga una pareja, que me case, primero tienen que aceptarlo a él y después a mi”.**

Desde esta perspectiva se puede afirmar que la confirmación del diagnóstico de la discapacidad del hijo, fue el momento más profundo de duelo como menciona la autora Blanca Nuñez (2008) quien considera que el enfrentarse a esta situación los padres tendrán la necesidad de realizar “un proceso de duelo”, el cual se vio signado por incertidumbre, dolor, miedos, planteados en interrogantes como ¿Porqué a nosotros?

En la pregunta 2 se hacía referencia a cómo recibió la familia la noticia y cómo fue el proceso de integración o rechazo del bebé, a través de ésta, se pudo evidenciar que la llegada del niño generó dolor, angustia, ira, desesperación, nervios donde se abre una amplia gama de sentimientos, los cuales son atravesados por crisis y duelos.

**“Para el entorno fue un momento muy duro”**

**“Fue muy duro el adaptarse, porque te imaginas que el quería compartir cosas con su hermano y las diferencias eran muchas”**

**“Por ahí tenía algunos que le generaba angustia toda esta situación y usaban la palabra pobrecito, y creo que fue con los que menos me relacioné.”**

En este contexto es válido aclarar que una vez que pasó ese dolor, esa angustia, los familiares aceptaron e integraron a ese pequeño bebé.

A través de los datos obtenidos, se puede ver que la función familiar se cumple. Las familias dieron y dan lo mejor para la humanización, individualización y socialización del niño.

Como plantea Alicia Pérez, “la función fundamental de la familia es asegurar el proceso de desprendimiento de sus miembros”

Las diferentes funciones familiares que cumple la familia como grupo:

- “La función matricial” en la cual interpreta a la familia como una placenta extrauterina.
- “La función de humanización” en la cual hace referencia a que el grupo familiar es la matriz humana del proceso de humanización.
- “La función de individualización” que provee al sujeto de los procesos de identificación, es decir los padres se convierten en modelos de identificación que el hijo internaliza y constituye así su identidad, eje de la autonomía de sujeto.
- “Otra función es la de socialización” en la medida en que la familia provee modalidades de interrelación del sujeto con los demás miembros madre, padre, hermanos, tíos, abuelos, que se convierten en modelos internos para el desempeño del individuo en el ámbito social mas amplio.

**“Yo estaba re contenta, la hermana, también, para ella, su hermano era su bebé”**

**“Ella se metía adentro del corralito, y le enseñaba a jugar con los juguetes, le cerraba las manitos”**

**“Jamás lo abandonamos, participa, nosotros cenamos y él esta en la mesa con nosotros. Todo el mundo detrás de él, siempre atendido, no fue discriminado por nada”**

Estos problemas con los que debe enfrentarse la familia en la vida cotidiana, crean en el interior de la misma, conflictos y crisis ante la llegada de un niño con capacidades diferentes. Es decir, aparecen cambios, a los que deben adaptarse y reacomodarse: el hijo discapacitado viene a dar un gran golpe para ellos.

Tal como lo definía la autora Blanca Nuñez (2008) “Un periodo de desequilibrio, en personas que enfrentan circunstancias peligrosas, que constituyen para el sujeto un problema importante, que por el momento no puede evitar, ni resolver, con los recursos acostumbrados”.

Tiene que ver con el aumento de tensión que se produce, ya que a partir de ese instante, va a cambiar la forma del grupo familiar.

**“El dejó de trabajar, porque yo no lo puedo levantar más, y está viviendo conmigo permanentemente al lado mío con el nene, me ayuda, lo baña, porque yo no lo puedo hacer”**

**“A mi me contaba gente que mi mama les iba a llorar a sus casa, que no podía pensarlo”**

Como puede advertirse cada familia tuvo sus propios mecanismos de defensa para salir adelante frente a tal crisis, ninguna trató de impedirla en lugar de definirla y acomodarse a ella.

Además de la crisis se pudo constatar que se produjo en la familia un duelo, donde se hacen evidentes las dos primeras fases que describía Blanca Nuñez (1991) en los capítulos del marco teórico de esta investigación.

- Shock, conmoción: **“¿Porqué a mi? ¿Porqué a nosotros?” “una enfermera, y le dice a la otra, “viste el nene grandote que nació, recién salio en la ambulancia de neonatología que salió para Rosario, imagínate como me puse”**
- Negación: **“Hace 3 años mas o menos, es cuando se empieza a notar lo grave, que no lo paramos nunca de rehabilitar y siempre está igual. No tiene mejoría. Es decir, lo que uno espera cuando es chico” “con el papá, que estamos separados, me pasó eso, que él pensaba que se iba a revertir, el veía como que era tan malo, pero como lo veía un bebé que lo teníamos upa, y todo... pero bueno, yo me daba cuenta que no era así. Bueno y creo que después el con el tiempo él habrá caído. “al hermano mayor, al principio le costo muchísimo”**

Las últimas dos fases, la de recuperación, de equilibrio y la de reorganización, se ven entrelazadas, no hay una diferenciación marcada, pero la que se hace más evidente es la última, la de reorganización, donde los familiares ya se reorganizaron y renunciaron a la esperanza de recuperar el hijo perdido y a la posterior aceptación con sus limitaciones y posibilidades.

**“Esta es mi vida, éste es mi hijo, nosotros tenemos que ser felices con esto”**

**“Yo creo que le costo pero ahora se acostumbro porque ahora lo lleva a la escuela, lo sube al auto, hace todo por su hermano”**

La buena resolución del duelo a la que llegaron las familias, conduce a una reorganización adaptativa del grupo familiar que se puede ver en:

- Una pareja unida, con comunicación: **“Tuvimos una psicóloga, ella siempre nos decía, yo no puedo hablar con ustedes, porque no sé que preguntarle; porque ella veía que estábamos unidos con mi marido, que tirábamos parejo como quien dice.”**
- Subsistema delimitado, incluyendo al niño: **“Nos fuimos a corrientes de vacaciones, cargamos la camilla, cargamos todo, y estando allá, entre mi marido y mi nuera, se le hacía la rehabilitación”.**

En la pregunta 3, donde se hace alusión a los sentimientos y manifestaciones de la madre en el momento inmediato cuando el bebe q llegaba no era el q se esperaba, pudo demostrarse q si bien la llegada de un niño discapacitado afecta a toda la familia, en la madres moviliza un sinfín de emociones y sentimientos q ninguna esta ajena a pasarlas.

Quizá para una madre, cuyo hijo es normal las emociones q sienta sean de alegría, de felicidad, pero cuando la madre se encuentra con un diagnóstico q no es el q esperaba aparece rabia, dolor, angustia.

Este es el caso de las madres entrevistadas, donde se puedo comprobar q esos minutos inmediatos q vivieron ante la llegada del hijo estuvieron presente sentimientos de nervios, de ira, susto, desesperación, angustia, dolor.

Como plantean los autores Fernandez, A., Enriquez, G., Díaz, M., Dominguez Sanchez, M.D., Fransisco, J. (2001), La Ira es una reacción emocional

primaria y negativa, caracterizada por la irritación, furia o gran enfado, causada por la indignación y el enojo de sentir vulnerados nuestros derechos”.

**“Bueno ahí, en ese momento te entra la desesperación, no entendía nada, asustadísima”**

**“Entonces cuando salgo de ahí, le digo al papá del nene, ¿ella que me quiso convencer de que ella avalaba que yo aborte, porque total esta todo bien? Y yo le digo a él, “no se tu opinión, pero yo no soy dueña de darle final a nada”.**

La tristeza, otro de los sentimientos que se generaron en las mamás, se produce según los autores antes mencionados, “se produce en respuesta a sucesos que son considerados como no placenteros y que denota pesadumbre o melancolía. La Tristeza es una forma de displacer que se produce ante la pérdida de un deseo apremiante, deseo que se sepa que es imposible de satisfacer. El suceso obstruyó los planes de la persona”.

**“Yo nunca quise asumir hasta que me encontré con el doctor... y me sentó y me explicó todo el problema de él. Salí llorando, no lo podía creer de ninguna manera, y bueno, el me dijo que es duro, pero como madre te tenes que poner las pilas porque te necesita”.**

Además de estas emociones que, según los autores, Fernandez, A., Enriquez, G., Díaz, M., Dominguez Sanchez, M.D., Fransisco, J. (2001), son consideradas como primarias sale a la luz otra emoción que si bien se considera dentro de las primarias, no cabe clasificarla como positiva o negativa, como agradable o desagradable. “La sorpresa, tiene como desencadenantes a estímulos novedosos, de una intensidad entre débil y todo lo mas, moderada; la aparición de acontecimientos inesperados o fuera de contexto; aumentos bruscos de la intensidad en la estimulación; la interrupción inesperada o corte de una actividad en curso”.

**“Cuando me hago la punción, terminan de hacérmela y me dicen, andate 72 horas de reposo absoluto porque las punciones pueden provocar el parto y que se yo; yo estaba en la semana 28, me quería morir cuando me dijo así, porque digo, a mi me engañaron, porque si te dicen hay un chico con problemas neurológicos y te hacen una punción, es como que... en ese momento yo no caí”.**

Estas manifestaciones mencionadas, son las que presentaron las mamás en los momentos inmediatos a recibir la noticia. Después con el paso del tiempo se pudo comprobar que los sentimientos cambiaron, ya no fueron de tristeza, dolor, angustia, ira, desesperación, sino que aparecieron sentimientos de amor, cariño, felicidad.

**“Es como que al principio, se siente una impotencia terrible, se siente un cimbronazo que no lo puedes evitar”.**

Como sostienen Fernandez, A., Enriquez, G., Díaz, M., Dominguez Sanchez, M.D., Fransisco, J. (2001), “el amor / Cariño es el afecto que sentimos por otra persona, animal, cosa o idea. Los desencadenantes del amor son las valoraciones subjetivas de las personas (actitudes)”.

**“Los últimos tres meses que me quedaban de embarazo yo estuve feliz, yo tenía amigas que me decían: “¿Cómo haces?” sin llorar. Y yo les decía, llorar no tengo ganas, si yo estoy feliz”.**

**“A mí siempre me gustaron estos chicos, él tiene una dulzura especial, es comprador”.**

A través de las entrevistas también se pudo advertir que aparecieron en algunas madres sentimientos relacionados a la culpa, ya sea propia o ajena.

Como planteaba Blanca Nuñez (2010) ““Muchos de estos sentimientos pueden estar ocultos. Es una respuesta natural de los seres humanos el protegernos del dolor. Queremos alejar de nuestra mente todos aquellos que puede ser fuente de sufrimiento, para sentirnos más alegres y confortables. Estas defensas que utilizamos suelen servirnos para conseguir una tregua temporaria”.

**“Cuando la estimuladora me daba los ejercicios para hacerle yo, me decía: -ponele 7 veces el cartelito amarillo, 8 veces el negro-. Después la fonoaudióloga me decía: -cepíllale 8 veces los dientes, movele acá- y todo eso, me daban una sobredosis de información de un tiro que me hacían volver loca y sentir culpa porque ni si el día tenía 48 horas podía hacer todo. Entonces me acuerdo que un día fui, rayada, y les dije a todas, 2si ustedes quieren que trabajemos en conjunto porque me dan tareas,**

**ubiquémosno, que yo también me tengo que bañar, dormir, que lo único que hacen es cargarme de culpa por pasar la semana y no llegar a hacer lo que ustedes me piden”.**

En el Eje B, que hace referencia a *La Comunicación Diagnóstica y manifestación de la mamá ante la misma*, cuando se interrogó sobre la forma que le comunicaron el diagnóstico se evidenció que en todas las madres, los médicos tuvieron en cuenta aspectos de carácter psicológicos necesarios para la buena comunicación. Se puede observar que aparece transferencia y empatía, que son indispensables, debido a que la comunicación del diagnóstico, no es la mera repetición de lo aprendido, sino el vehículo que va a conformar los vínculos de la mamá con el bebé.

Como se plantea en el diccionario de Pedagogía y Psicología (1999), “la transferencia es un fenómeno inconsciente en el que los sentimientos, aptitudes y los deseos, originalmente ligados a importantes figuras de los primeros años de la vida de cada sujeto, son proyectados en otras personas que representan a aquellas en el momento actual”.

Este fenómeno se pudo observar en frases como:

**“La verdad que de los médicos no me puedo quejar, quizá ellos tenían miedo de decirme la verdad, por cómo iba a reaccionar yo, pero sino, me atendieron muy bien, me aconsejaron en todo”. “Mi médico fue muy claro, conciso cuando me hablaba”.**

Otra de las características que fue muy importante para poder tomar mejor la problemática para la madre fue la Empatía que supo utilizar el médico.

En el libro de Terapia Cognitiva de la Depresión (1996), los autores hacen referencia a que la Empatía se refiere al mejor modo como el terapeuta puede entrar en el mundo del paciente, ver y experimentar la vida como lo hace éste. En la medida en que su empatía sea adecuada el terapeuta podrá entender como estructura el paciente ciertos eventos y cómo responde a ellos. Esta expresión ayuda al paciente a percibir al terapeuta como un ser comprensivo, facilitando, por lo tanto la posterior manifestación de los sentimientos y cogniciones”

La mayoría de las madres habló sobre esto, y se pudo evidenciar en frases como:

**“Vino el médico, entonces me empezó a decir: “Hola gordita, como estas, el nene grande...” y le digo, “doctor a mi no me mienta, yo sé que el nene es grande, pero que está todo bien es mentira, porque yo escuche a una enfermera que decía que lo habían tenido que llevar de urgencia a Rosario. “Si, pero no te hagas problemas” me dijo, “Allá te lo van a ver médicos buenos, va a estar bien cuidado, yo te prometo que vos ni bien salís de acá, podés ir a verlo, podés estar con él”. “Bueno, mira, lo que nosotros haríamos frente a este panorama, que es: hacer algunas ecos morfológicas más importantes, en donde vos con esas ecos podés ver al bebé y a lo mejor cuánto problema tiene. Llegar el embarazo a término, hacemos una cesárea para que no se dañe esa cabeza, y el neurocirujano, lo va a recibir a él”. Ya cuando me dijo así, a mi la cara se me transformo, porque era como que yo no quería acelerar nada, y la cesárea a mi no me importaba digamos, yo no quería hacerle mal a él, a mi no me importaba que me cortaran la panza”.**

En este contexto es válido aclarar que hubo un caso donde el saber al que quedo orientada la mamá fue el de la ciencia, la medicina, el cual tendría que haber sido soportado por el médico, posicionándose en un lugar cálido, acogedor para que los padres puedan recibir mejor la noticia.

Alfredo País (1995) establece que: “el niño puede ser recibido como un extraño, sin historia, para ellos, como alguien desconocido por lo menos, inesperado. Dicho de otra manera: el diagnóstico eclipsa el saber inconsciente que los padres portan, quedando en el riesgo de sumergirse en la oscuridad del desconocimiento y de la ignorancia.” El diagnóstico entonces, desplaza la imagen construida de un hijo y ubica allí algo inesperado del orden de un objeto científico al que nomina y sobre el cual los padres no saben. En un sólo movimiento se borra, por un lado, una imagen en la que los padres sostienen su saber ser padres y su capacidad de correr el riesgo de no ser los mejores y por otro, se eclipsa un nombre pensado y se ubica el que la ciencia impone “Parálisis cerebral” por ejemplo.

**“Me pongo a hacer la eco, yo estaba con el papá de Álvaro, y al profesional que me la estaba haciendo, se le cambió el semblante, y nos dijo: “Chicos acá, se ve algo muy feo, feo, feo”. No vuelve a repetir “acá hay algo feo feo en su cabeza” “veo una malformación importante”**

**“cuando yo voy de mi obstetra, el seguramente había leído la misma página de Internet que leí yo, me decía todo lo mismo, ahí ya no me gustó. Me decía los mismos conceptos, como que me pareció que no tenía... que el también lo había leído la noche anterior, entonces a mi me generó una cierta... él no tiene experiencia en esto, pero bueno, que se yo, yo ya estaba ahí”**

**“Yo desesperada fui a la genética, cuando llego, lo único que hizo en toda la consulta es querer convencerme de que no lo tenga porque por ejemplo ella no concebía la vida si no está bien. Entonces es como que me quería decir, “vos podés no tenerlo y está todo bien”.**

## 6. CONCLUSIONES

Al comienzo de esta investigación poco y nada se sabía sobre la problemática de las manifestaciones emocionales de mamás ante la llegada de un hijo con capacidades diferentes.

En este sentido y luego de la realización del trabajo de investigación se puede decir que la hipótesis se ha cumplido y verificado: esto significa que en la población y universo elegido se pudo comprobar que ante la llegada de un niño con capacidades diferentes las madres manifiestan emociones negativas minutos inmediatos a recibir el diagnóstico.

Respecto de los objetivos que sostuvieron este trabajo se puede concluir que los mismos han sido alcanzados en su totalidad, dado que el diseño metodológico elegido permitió el conocimiento de las emociones que manifestaron las madres en el momento inmediato de la comunicación diagnóstica.

Respecto de las *fortalezas* de esta investigación, ha sido interesante la búsqueda de madres con esta problemática y la apertura y disposición que cada una de ellas manifestó. Abordar una problemática tan íntima y compleja ha sido desde el planteo del diseño de este trabajo un gran enigma y ha generado en mí inquietudes diferentes.

Respecto de las *debilidades* de este trabajo, tal vez hubiera resultado oportuno disponer de otros autores que aborden esta problemática. La escasez de bibliografía específica puede constituirse como un aspecto de debilidad.

Por último y a modo de reflexión es interesante volver a pensar en los modos que hoy en día utilizan los médicos para darles la noticia a los padres de que su hijo nació con una alteración genética con la que convivirá toda su vida.

Hay que entender que cuando la noticia se da incorrectamente, o sea, de un modo no adecuado, la alegría familiar del nacimiento, se transformará en dolor, culpabilidad, miles de dudas y una profunda incertidumbre.

Según la Organización Mundial de la Salud, el procedimiento adecuado para dar diagnóstico de un trastorno genético o una discapacidad comienza por comunicar el nacimiento. Esto evita privar a los padres de la felicidad que produce la llegada de un bebe.

Como profesionales del área de la salud el psicólogo está en condiciones de contener a la familia, en especial a los padres mediante un acompañamiento terapéutico. Esto será de gran ayuda para facilitar el vínculo con el recién nacido, a la integración del bebé en el seno familiar y luego en la sociedad.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

- País, A. (1995). De una tragedia a la construcción del destino. Escritos de la Infancia. Tomo V.
- Ballesteros, S. (s/f). “El Concepto de Emoción”. Cap. 16.
- Diccionario de Pedagogía y Psicología. (1999). “Resistencia”. Ed. La Editorial
- Diccionario de Pedagogía y Psicología. (1999). “Transferencia”. Ed. La Editorial
- Diccionario de Pedagogía y Psicología. (1999). “Contratransferencia”. Ed. La Editorial.
- Eroles, C. (2002). La Discapacidad. Una cuestión de derechos humanos. Ed. Espacio.
- Fernandez, A., Enriquez, G., Díaz, M., Dominguez Sanchez, M.D., Fransisco, J. (2001). “Procesos Psicológicos”. Cap 9. Ed. Pirámide.
- Freud, S. (1917). Duelo y Melancolía. Ed. Amorrortu. Tomo XIV.
- Gil Rosario, M. J. (2010). Reconstrucción en la familia ante el reto de la discapacidad. (tesis). Universidad Nacional de Cuyo. [doc. www] Recuperado el 18 de Septiembre de 2011. [http://www.fcp.uncu.edu.ar/upload/tesis\\_gil\\_maria\\_jose\\_pdf](http://www.fcp.uncu.edu.ar/upload/tesis_gil_maria_jose_pdf)
- INSERSO. Indicadores de exclusión social de mujer y discapacidad. Universidad Autónoma de Barcelona. [doc. www] Recuperado el 20 de Septiembre de 2011. [http://www.guiaviolenciadegennero.com/pdf/indicadores\\_exclusión\\_mujer\\_discap.pdf](http://www.guiaviolenciadegennero.com/pdf/indicadores_exclusión_mujer_discap.pdf)
- Nuñez, B. (1991). “El Niño Sordo y su Familia”. Ed. Troquel
- Nuñez, B. (2003) “La familia con un hijo con discapacidad, sus conflictos vinculares”. Artículo especial Archivo Argentinos de Pediatría. [doc www.] Recuperado el 15 de Septiembre de 2011. <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003.133.pdf>
- Nuñez B. (2008), “Familia y discapacidad”, de la vida cotidiana a la teoría. Ed. Lugar.
- Nuñez, B. (2010). “El niño con Discapacidad, la Familia y su Docente”. Ed. Lugar

- Niños con Discapacidad. Artículo. [Doc www ] Recuperado el 8 de Agosto de 2011. <http://www.colombiaaprende.edu.co/html/mediateca/1607/article-87518.html>.
- Rush, J., Shaw, B., Beck, A. (1996). “Terapia Cognitiva de la Depresión”. Cap. 3. p. 53. Ed. Bilbao
- Rush, J., Shaw, B., Beck, A. (1996). “Terapia Cognitiva de la Depresión”. Cap. 3. p. 56. Ed. Bilbao
- Savino, C. (1992). “El Proceso de Investigación”. Cap. 9. Ed. Lumex – Humánitas.
- San Jose de la Esquina. Población .(S/f) . [Documento www]. Recuperado: el 29 de Septiembre de 2011. [http://es.www.wikipedia.org/wiki/San\\_Jos%C3%A9\\_de\\_la\\_Esquina](http://es.www.wikipedia.org/wiki/San_Jos%C3%A9_de_la_Esquina).
- Winnicott, D. (s/f). Conceptos Centrales en Winnicott. [doc www] Recuperado el 1 de Octubre de 2011. [http://es.wikipedia.org/wiki/donald\\_woods\\_winnicott](http://es.wikipedia.org/wiki/donald_woods_winnicott).

8. ANEXOS

8.1 Entrevistas

**Entrevista 1: María Laura**

<b><u>EJES</u></b>	<b><u>RESPUESTAS</u></b> <b><u>DE LA ENTREVISTADA</u></b>
<p><b>A – “EMOCIONES QUE INVADIERON A LA MAMÁ DESDE EL MOMENTO DE RECIBIR LA NOTICIA DE LA DISCAPACIAD DE SU HIJO Y LA CONTENCIÓN Y APOYO POR PARTE DE LA FAMILIA”</b></p> <p><b>Pregunta 1: En el momento de pensar en tener un hijo, ¿Se ha imaginado la posibilidad de que el niño/a que iba a llegar, podía ser diferente al esperado?</b></p> <p><b>Pregunta 2: ¿Cómo recibió la noticia tu familia? ¿Cómo fue el proceso de integración o rechazo</b></p>	<p><i><u>Pregunta 1:</u> No, no, nunca me imagine que mi hijo podía ser distinto al esperado, pero lo que si siempre hice, es que, yo tenía amigas que quedaron embarazadas antes que yo, y veían a un chico Down, o a un chico con problemas, y se aterrizaraban, terminaban el día pensando que su hijo que estaba en la panza... es como que yo desde siempre, tuve una frase, va usaba una frase: “y bueno, si te toca, te toca”... Eso tengo idea y tengo registro que lo dije siempre. Como que nunca le tuve miedo a esto, nunca me atemorizó. Pero jamás pensé que me iba a tocar a mí.</i></p> <p><i><u>Pregunta 2:</u> El entorno familiar, en general, sentía angustia, al no saber qué era. Bueno, estaba, el que le contagiaba las energías yo. Como te explico, yo desde el primer momento,</i></p>

**con el bebé?**

*a mi no me gusta la lástima, entonces, la palabra pobrecito, me da un rechazo terrible, entonces, por ahí tenía algunos que le generaba angustia toda esta situación y usaban la palabra pobrecito, y creo que fue con los que menos me relacioné. Porque yo soy más positiva, **acá pobrecito es nadie**, porque él es feliz y todo lo que hacemos es para que él sea feliz. Entonces el “pobrecito” no, porque él con sus limitaciones es feliz. Pero bueno, esto fue de los menos, y el resto es como que se motivó conmigo, con mi empuje, y con el querer. Bien digamos, me acompañaban.*

*Y ahora, la vida, te va cambiando, antes, a donde estaba yo, estaba él. Ahora el ya está más grande, y hay lugares donde no puedo estar con él porque si no, él no lo disfruta, o sea, el tiene una vida y yo también otra. “Esto al principio me costó entenderlo, porque me daba culpa”.*

*Pero bueno, en general, con los familiares, todo bien. Por ahí, te digo, con el papá, que estamos separados, me pasó eso, que él pensaba que se iba a revertir, el veía como que era tan malo, pero como lo veía un bebé que lo teníamos upa, y todo... pero bueno, yo me daba cuenta que no era así. Bueno y creo que después el con el tiempo él habrá caído.*

**Pregunta 3: ¿Qué sentiste y manifestaste vos, como mamá, en ese momento cuando el bebé que llegaba no era el que se esperaba?**

*Pregunta 3: Yo sentí que se me fue toda la sangre a los pies, yo estaba acostada, viste esa sensación que parece que te baja la presión que te vas a desmayar.*

*Bueno, me acuerdo que salí de ahí, cuando me paré de la camilla, como que no podía caminar, **me sentía mal**, me metí en el baño del sanatorio, me agarro esas diarreas **nerviosas**, instantáneas. Me quería levantar del inodoro, **no entendía nada**, y me vine, no entendía nada, viste, **asustadísima**, y bueno ahí en ese momento te entra la **desesperación** y empezas a decir: “bueno, quiero hacer todo lo mejor para este bebé”.*

*Yo es como que... sí sentía angustia, pero yo me sentía tranquila, el se me seguía moviendo... yo sentí como esa cosa que te dan un mal diagnóstico, pero en el mismo momento, sentí una fuerza que me ayudaba, me daba la fuerza para estar contenta.*

*“el a mi me pateaba, la panza me seguía creciendo, yo me sentía bárbara” “Me sentía **Feliz**, gestando a mi hijo adentro de mi panza, era mi hijo, sea como sea, era lo que yo había gestado”. Era mío y uno no puede dejar de amar lo que es tuyo, que salga como salga, digamos, y bueno... los últimos tres meses que me quedaban de embarazo yo estuve feliz, yo tenía amigas que me decían: “¿Cómo haces?” sin llorar. Y yo les decía “llorar no tengo ganas, si yo estoy feliz”.*

*Así como te estoy contando lo viví yo, el papá no lo vivió así, eso te lo tendría que contar él, pero yo, estaba feliz, no me entendía con el papá en mi felicidad, no me lo entendía. Yo estaba sola en mi alegría y con el mundo, porque la gente es como que me relojeaba.*

*Otra cosa que te quería decir, es que yo cuando pasó todo esto, empecé terapia, era*

	<p><i>una contención. Me ayuda, me sirve a parte porque me gusta la psicología.</i></p> <p><i>Yo ahora digo: “Esta es mi vida, éste es mi hijo, nosotros tenemos que ser felices con esto”</i></p>
<p><b>B – “COMUNICACIÓN DIAGNÓSTICA Y MANIFESTACIÓN DE LA MAMÁ ANTE LA MISMA”</b></p> <p><b>Pregunta 1: ¿Recordas el día que te comunicaron la noticia? ¿Quién te lo comunico?</b></p>	<p><u>Pregunta 1:</u> <i>Yo fui, como todas las mamás, (en ese momento se llevaba un cassette de video), yo me había hecho la eco de los tres meses, la había grabado; voy a la del 5to. mes, que eran las eco de rutina, y bueno, le doy el cassette, me pongo a hacer la eco, yo estaba con el papá de Álvaro, y al profesional que me la estaba haciendo, se le cambió el semblante, y nos dijo: “Chicos acá, se ve algo muy feo, feo, feo”. No vuelve a repetir “acá hay algo feo feo en su cabeza” “veo una malformación importante”</i></p> <p><i>Bueno, en el mismo lugar donde me hacía la ecografía, estaba mi obstetra. Entonces el profesional se comunicó con él por vía interna, y bueno, como que lo que nos dio a entender era como que se veía un daño neurológico muy muy grave, y en ese momento nos dijo que generalmente no llegaban a término, porque veía la cabeza llena de líquido.</i></p>

*Cuando volvimos al obstetra, a la semana, como que me cuenta: “el diagnóstico es holoprocensefalia” y el dice: “el cerebro son dos cavidades, entonces en él, no existe ese tálamo divisor, hay una cavidad única, por eso Holo, y que generalmente, según la gravedad de esa holoprocensefalia, generalmente nacen sin vida, que viven en la panza porque están conectados con el cordón, que cuando ese cerebro mal formado nace, y tiene que coordinar todo el cuerpo, se daba el corte.*

*Bueno, cuando yo voy de mi obstetra, el seguramente había leído la misma página de Internet que leí yo, me decía todo lo mismo, ahí ya no me gustó. Me decía los mismos conceptos, como que me pareció que no tenía... que el también lo había leído la noche anterior, entonces a mi me generó una cierta... él no tiene experiencia en esto, pero bueno, que se yo, yo ya estaba ahí. Quería hacer todo lo que se podía hacer para ayudarlo, para el embarazo, para el bebé; y medio como que empezó una onda a querer convencerme de que no... que el embarazo no iba a llegar a término. Y que lo que él haría, era hacerme una punción, porque si era la holoprocencefalia genética era peor, aun mas grave.*

*Yo desesperada fui a la genética, cuando llego, lo único que hizo en toda la consulta es querer convencerme de que no lo tenga porque por ejemplo ella no concebía la vida si no está bien. Entonces es como que me quería decir, “vos podes no tenerlo y está todo bien”. Después me dio un turno para hacerme la*

*punción, bien carita que salí y no entraba por obra social. Entonces cuando salgo de ahí, le digo al papá del nene, ¿ella que me quiso convencer de que ella avalaba que yo aborte, porque total esta todo bien? Y yo le digo a él, “no se tu opinión, pero yo no soy dueña de darle final a nada”. “El fin no se lo pongo yo, si mi misión es gestar 9 meses un bebé para que no viva, esa va a ser mi misión”.*

*Cuando me hago la punción, terminan de hacérmela y me dicen, andate 72 horas de reposo absoluto porque las punciones pueden provocar el parto y que se yo; yo estaba en la semana 28, me quería morir cuando me dijo así, porque digo, a mi me engañaron, porque si te dicen hay un chico con problemas neurológicos y te hacen una punción, es como que... en ese momento yo no caí. La punción no me daba más que un diagnóstico, era sí es genético o no, no es genético. No era que yo iba a poder solucionar algo.*

*Entonces el obstetra, me dice: “mira, viendo todo este panorama, nuestra misión, desde nuestro sanatorio, es contener a la mamá, entonces lo que yo haría es en la semana 30 o 32, te induciría el parto, tendrías un parto por canal vaginal, vos no tenes ningún daño y bueno el bebé después vemos que pasa”.*

*No me convenció, digamos, no me convenció el paquete de este obstetra, lo que él me ofrecía. Yo pensaba, “un parto prematuro, uno siempre escucha que los chicos prematuros, les falta madurez desde la panza, y yo voy a provocarlo”.*

*Bueno ahí en el mismo tiro, lice una inter*

**Pregunta 2: ¿Estuvieron cerca los profesionales que la atendieron, para ayudarla, contenerla?**

*consulta a otro sanatorio. Me ofrecieron uno al azar, pero bueno, caí en otra teoría totalmente distinta. Eran dos sanatorios totalmente distintos.*

*Pregunta 2: Cuando llegue con todo esto que yo ya sabía, me hizo volver, dejarle las cosas. Entonces cuando vuelvo, había hablado con el neurocirujano del sanatorio. Que es quien tiene experiencia en cuestiones neurológicas. Entonces me dijo: “Bueno, mira, lo que nosotros haríamos frente a este panorama, que es: hacer algunas ecos morfológicas más importantes, en donde vos con esas ecos podés ver al bebé y a lo mejor cuánto problema tiene. Llegar el embarazo a término, hacemos una cesárea para que no se dañe esa cabeza, y el neurocirujano, lo va a recibir a él”. Ya cuando me dijo así, a mi la cara se me transformo, porque era como que yo no quería acelerar nada, y la cesárea a mi no me importaba digamos, yo no quería hacerle mal a él, a mi no me importaba que me cortaran la panza.*

*Y bueno, nos fuimos a hablar con el neurocirujano, y él me explico, que “en las cuestiones neurológicas, las define la vida, hay tomografías horribles de chicos muy bien, como tomografías sanas con chicos con problemas, el cerebro es como que no tiene una explicación científica, que dos más dos es cuatro”. Después nos contó lo que es la Holoprocensefalia. Entonces “lo que yo puedo hacer es recibirlo, esperar cuando nace y ser*

*sincero con ustedes, para las hidrocefalias, se valvulan, se ponen la valvulita que desvían el líquido, y yo lo que puedo hacer es recibir a Álvaro, evaluar y ser sincero con ustedes respecto a la viabilidad de vida”.*

*Cuando me estaba haciendo las eco, justo estaban publicitando las 4D, entonces se competían entre los sanatorios, todo, entonces supuestamente fui de el mejor de los mejores, y estaba este tipo con alumnos de la facultad, todos estudiando mi tema, entonces empezó a hablarme de temas de medicina, “el sexto..., que esto que lo otro”, y yo cuando iba del médico con eso, me decían, ¿Quién te dijo eso? Porque yo todo lo que me decían lo repetía. Entonces me dicen, esa información no te la tienen que dar, pero bueno, “te tenes que bancar todas esas cosas con tu panza, con el monitor, con tu bebé adentro.”*

*Me acuerdo que yo tenía programado para temprano, vienen las neonatólogas que lo recibían, porque me acuerdo que todo el mundo, decían que había el 2 % de posibilidad que nazca con vida, pero “yo sabía que iba a vivir”. Digamos, a mi me decían eso, y yo era como que no me entraba. A mi me hablaban de ese 2% y yo como que internamente me mataba de la risa, yo me veía con él, no se porque.*

*Me acuerdo que yo en ese momento les dije a las neonatólogas: “Si el no nace con vida y sus órganos sirven, es donante”. Eso ya lo habíamos hablado con el papá, pero viste es como que yo en ese momento, cuando decís, “total...” , bueno, mi hermana no paraba de*

**Pregunta 3: ¿Te acuerdas de algún momento especial? Más significativa que otras?**

*llorar cuando escuchaba a las neonatólogas, porque era como que me venían a prepara psicológicamente.*

Pregunta 3: *El ecografista me dijo que tenía: los ojos juntos en la nariz, que no me acuerdo como se llama, y la nariz plana. Cuando yo se la llevo al médico, le digo, “a mí no me gustó este médico, me quiero hacer otra en otro lado”. Me manda a otro lado, cuando voy, era otro tipo mucho más modesto, me hizo la ecografía, y me dijo: “mi informe es totalmente distinto, yo no le veo la nariz plana, no le veo los ojos que no se cómo se llama, y no sé que otras cosas más”. Además, me hizo la fotito, que vos ahí veías que era normal. Fue medio complicado buscarla porque ya estaba medio grande. Entonces ahí digo, “cuanto negocio que hay detrás de todo, las madres desesperadas y los problemas de salud”.*

*Una de las experiencias que me paso fue, que cuando la estimuladora me daba los ejercicios para hacerle yo, me decía: “ponele 7 veces el cartelito amarillo, 8 veces el negro” Después la fonoaudióloga me decía: “cepíllale 8 veces los dientes, movele acá” y todo eso, me daban una sobredosis de información de un tiro que me hacían volver loca y sentir culpa porque ni si el día tenía 48 horas podía hacer todo. Entonces me acuerdo que un día fui, rayada, y les dije a todas, si ustedes quieren que trabajemos en conjunto porque me dan tareas, ubiquemosno, que yo también me tengo que*

	<p><i>bañar, dormir, que lo único que hacen es cargarme de culpa por pasar la semana y no llegar a hacer lo que ustedes me piden.</i></p> <p><i>Lo que yo sentía era como que si vos te entregas de lleno a esto, es como que dejas tu vida, y si vos no puedes estar feliz, no puedes transmitirle a él.</i></p> <p><i>También, a mi me gusta todo lo que es espiritual, memoria celular, entonces, una vez me cruce a una mujer que yo le contaba lo de “si me toca, me toca”, entonces ella me dijo: “lo pediste”. Porque ella es una mujer que habla mucho del universo, que vos lo que le pedís al universo...Entonces me dice: “si vos lo repetiste muchas veces, lo pediste”. Sin darte cuenta que lo estabas pidiendo. Pero demostraste que vos podías. Por eso dicen que las mamás de los chicos especiales son elegidas, pero también porque se predisponen, no llega a cualquier casa.</i></p>
--	---

**Entrevista 2: María Norma**

<b><u>EJES</u></b>	<b><u>RESPUESTAS DE LA ENTREVISTADA</u></b>
<p><b>A – “EMOCIONES QUE INVADIERON A LA MAMÁ DESDE EL MOMENTO DE RECIBIR LA NOTICIA DE LA DISCAPACIAD DE SU HIJO Y LA CONTENCIÓN Y APOYO POR PARTE DE LA FAMILIA”</b></p>	

**Pregunta 1: En el momento de pensar en tener un hijo, ¿Se ha imaginado la posibilidad de que el niño/a que iba a llegar, podía ser diferente al esperado?**

Pregunta 1: *No, no lo pensé nunca, bueno, fue primero la nena, y después lo tuve a Horacio, que tampoco se capta nada en el embarazo, me había hecho todas clases de estudios pero no sabía nada. Fue un embarazo muy inquieto, (cosa que de la nena fue distinto), él se movía mucho, y bueno, yo iba siempre a las consultas médicas. A los 6 meses, una noche yo dormía prácticamente sentada, y es como que soñé, no se porqué, pero es como que yo nunca pensé que iba a tener un nene especial, ni nada; entonces me sobresalte en el sueño y como que alguien me trae un bebé, y yo veo la carita de él. Y era un nene Down, y como que me decía: “Este va a ser tu bebé”.*

**Pregunta 2: ¿Cómo recibió la noticia tu familia? ¿Cómo fue el proceso de integración o rechazo con el bebé?**

Pregunta 2: *Todo el entorno, que iba a saludarme, a verlo, lo tomó muy bien, pero cada vez que me iban a ver, nadie se animaba a decirme nada, es como que me hablaban, lo miraban a él, pero nadie me decía nada. Y yo esperaba a que me dijeran algo. Entonces, yo les decía, “ustedes no me quieren decir, ustedes saben que Horacio es un nene Down”. Ah, pero a vos te dijeron me preguntaron, y yo les dije “no, el doctor dio muchas vueltas para decírmelo, y al final le terminé diciendo yo, pero a mi no me hace nada”*  
*“Lo mejor que le pudo pasar al hermano es tener una hermanita mayor” eso me dijeron*

<p><b>Pregunta 3: ¿Qué sentiste y manifestaste vos, como mamá, en ese momento cuando el bebé que llegaba no era el que se esperaba?</b></p>	<p><i>las estimuladoras. Lo que hacía ella, de alguna manera él lo trataba de imitar.</i></p> <p><i>Lo último que te puedo decir, es que yo siempre le digo a la hermana, “el día que yo falte, vos agarras, buscar un lugar lindo para él, total el tiene su pensión, y lo llevas”. Ella me dijo, “que decis mamá, yo nunca lo voy a dejar, el día que yo tenga una pareja, que me case, primero tienen que aceptarlo a él y después a mí”.</i></p> <p><u>Pregunta 3:</u> <i>Yo era algo que... nadie le haga nada, que nadie lo toque, pero después cuando se me presenta que tenía problemas de corazón, me la pasaba llorando, pero no porque él haya nacido así, porque yo estaba re contenta, la hermana, también, para ella, su hermano era su bebé.</i></p> <p><i>Ella se metía adentro del corralito, y le enseñaba a jugar con los juguetes, le cerraba las manitos.</i></p> <p><i>A mí siempre me gustaron estos chicos, él tiene una dulzura especial, es comprador.</i></p>
<p><b>B – “COMUNICACIÓN DIAGNÓSTICA Y MANIFESTACIÓN DE LA MAMÁ ANTE LA MISMA”</b></p> <p><b>Pregunta 1: ¿Recordas el día que te comunicaron la noticia? ¿Quién te lo comunico?</b></p>	<p><u>Pregunta 1:</u> <i>Sí, Cuando lo voy a tener, el nace de 8 meses, enseguida no me lo dijeron, no me lo traen ahí mismo, entonces yo le pedí por favor al doctor que me lo trajera, entonces, el</i></p>

médico me dice, “Sí, ahora te lo van a traer”. Entonces el médico les pregunta a las enfermeras porqué no lo traigan, y yo me acuerdo que ellas, me hicieron miles de preguntas, por ejemplo: cómo era la nena, si era normal, si era linda, yo le dije, que para toda mamá, un bebé es lindo. Y con esto que me preguntaban era como que ya me venía advirtiéndome algo. Entonces el doctor les hizo una seña a las enfermeras como para que se callaran la boca.

Bueno después me traen al bebé, le hago upa, lo miro, y el médico me dice: ¿Qué tal? ¿Cómo lo vé? ¿Es parecido a la nena? Y le digo: “todavía es chiquito, no se puede ver a quien se parece”. Pero yo estaba normal, lo recibí tal cual, recibí a la nena.

**Después de tres días que me van a dar el alta, otro doctor me llama, porque a él lo atendía un neonatólogo, y el doctor este, dio miles de vueltas para hablar, hasta q me dice, “mire mamá, yo le tengo que decir algo...”, y le digo: “si, doctor, usted que me quiere decir, ¿que el bebé es Down?”**

Entonces el se dio vuelta, y se sorprendió y me dice: “la verdad mamá que me tiene sorprendido”, a lo que le digo: “no, usted dígame tranquilamente porque a mí no me va a hacer nada”.

Lo único que le pregunte, era: “¿Porqué se daban esos casos?, si era porque yo, ya era grande” o por alguna otra cosa. Y el médico me dijo que: “no, no. Eso se da, es como si fuera un accidente, uno sale y no sabe que va

<p><b>Pregunta 2: ¿Estuvieron cerca los profesionales que la atendieron, para ayudarla, contenerla?</b></p> <p><b>Pregunta 3: ¿Te acuerdas de algún momento especial? ¿Más significativo que otros?</b></p>	<p><i>a tener un accidente. Y bueno, esto también. Porque se dio hace poco en una mamá joven, que tenía 18 años.</i></p> <p><i>Bueno, después el médico me dice que le van a hacer todos los análisis, son análisis genéticos, así que fuimos a otro lado, fuera del sanatorio, y le hicieron el primer análisis y no daba, entonces yo después le pedí por favor que no le hagan otro, porque no encontraban las venitas, que se yo, y entonces a mi me dolía, me dolía mas a mi que a él. Le dije: “total ya se que es Down”. Y el médico, me dijo que no, que se lo tenían que hacer igual porque se lo tenían que hacer si o sí. Y bueno, recién en el segundo si dio.</i></p> <p><u>Pregunta 2:</u> <i>sí, la verdad que de los médicos no me puedo quejar, quizá ellos tenían miedo de decirme la verdad, por cómo iba a reaccionar yo, pero sino, <b>me atendieron muy bien, me aconsejaron en todo.</b></i></p> <p><u>Pregunta 3:</u> <i>Yo tenía que llevar a los cumpleaños que estaba invitada la hermana a Horacio, porque ella, tenía 6 años y no quería ir a ningún cumpleaños sola, los médicos me decían que era por el hermanito.</i></p> <p><i>La mamá del nene que cumplía los años, me preguntaba si yo no tenía vergüenza de salir con él, yo ese día cuando me dijo así, yo la agarre a la nena y le digo, “¿vos te quieres quedar? No, me dijo ma, vos te vas y yo me voy. Entonces lo agarré a él y le digo, bueno, vamos.</i></p>
--	--

	<p><i>La madre de la nena que cumplía los años, me dijo: “Yo la invite a ella, no a él”. A lo que le respondí, “¿Vos dejarías q tu hijo sólo?” y me dice: “total que le hace que lo dejes sólo”. “Qué? Le dije, ¿te pensas que es un animal? Que yo sepa no es un animal, pero no importa, mis chicos a los cumpleaños de los tuyos no van a venir nunca más.</i></p> <p><i>Eso fue algo, que me quedo muy grabado y no me voy a olvidar más.</i></p>
--	---

### **Entrevista 3: Amelia**

<b><u>EJES</u></b>	<b><u>RESPUESTAS DE LA ENTREVISTADA</u></b>
<p><b>A – “EMOCIONES QUE INVADIERON A LA MAMÁ DESDE EL MOMENTO DE RECIBIR LA NOTICIA DE LA DISCAPACIAD DE SU HIJO Y LA CONTENCIÓN Y APOYO POR PARTE DE LA FAMILIA”</b></p> <p><b>Pregunta 1: En el momento de pensar en tener un hijo, ¿Se ha imaginado la posibilidad de que el niño/a que iba a llegar, podía ser diferente al esperado?</b></p>	<p><i><u>Pregunta 1:</u> No, para nada, para nada, pero bueno, uno nunca descarta la posibilidad, no es cierto. Durante el embarazo, lo que siempre me llamaba la atención, eran los avisos sobre Síndrome de Down, ya sea en las escuelas, cuando pasábamos en calles, es como que a uno le atraía y le llamaba la atención, digamos.</i></p>



<p><b>DIAGNOSTICA Y MANIFESTACIÓN DE LA MAMÁ ANTE LA MISMA”</b></p> <p><b>Pregunta 1: ¿Recordas el día que te comunicaron la noticia? ¿Quién te lo comunico?</b></p> <p><b>Pregunta 2: ¿Estuvieron cerca los profesionales que la atendieron, para ayudarla, contenerla?</b></p> <p><b>Pregunta 3: ¿Te acuerdas de algún</b></p>	<p><i><u>Pregunta 1:</u> Si, fue en el sanatorio, el médico fue quien me lo dijo. Primero dudaron del diagnóstico, entonces hicimos una Inter consulta con la pediatra, porque lo único que notaban eran los ojitos achinados, pero como el papá tiene los ojos así, pensaron que era por eso. El médico primero dijo que podía ser... no me acuerdo bien el nombre, pero es una enfermedad que después con el tiempo se van recuperando. Cuando me dieron el certificado para hacer los estudios, ahí si decía: “con posibilidad de Síndrome de Down”.</i></p> <p><i>Lo que me llamó la atención es que en la última ecografía, los médicos se dijeron entre ellos, de la longitud del antebrazo. Pero después cuando uno se pone a pensar, es como que ahí, te cae de que quizá,, ellos ya sabían.</i></p> <p><i><u>Pregunta 2:</u> Si, siempre estuvieron ayudando a toda la familia, cómo esto fue después del embarazo, y se tuvieron que hacer toda una serie de análisis, es como que los médicos, ya te iban preparando psicológicamente para todo. Mi médico fue muy claro, conciso cuando me hablaba.</i></p>
--	---

<p><b>momento especial? ¿Más significativo que otros?</b></p>	<p><u>Pregunta 3:</u> <i>Lo que me acuerdo que me llamó la atención y hasta el día de hoy es como que fue el momento que me lo anunciaron fue que, yo tenía a mi suegra que iba al Padre Ignacio, fue en Febrero esto, y el nació en Marzo, cuando ella estaba esperando el turno, había una mujer que le pidió que le guardara el lugar un ratito que tenía que ir a buscar a una mujer que tenía el nene enfermito. Cuando entran a la sanación, el padre le da la bendición y cuando esta saliendo, siente que tenía una fuerza interior, algo que la hacía darse vuelta, y cuando gira, y mira para atrás, ve, que estaba el Padre mirándola con el nenito con Síndrome de Down en sus brazos.</i></p> <p><i>En ese momento, ella pensó que lo que el padre le estaba diciendo era que no tenía que hacerse problemas por cualquier cosa, pero cuando llegó Juanma, le dice a su mamá: “el padre me lo anunció”</i></p> <p><i>Eso fue algo que me quedo grabado en todo momento.</i></p>
---	--

**Entrevista 4: María Cristina**

<u>EJES</u>	<u>RESPUESTAS DE LA ENTREVISTADA</u>
<p><b>A – “EMOCIONES QUE INVADIERON A LA MAMÁ</b></p>	

**DESDE EL MOMENTO DE RECIBIR LA NOTICIA DE LA DISCAPACIAD DE SU HIJO Y LA CONTENCIÓN Y APOYO POR PARTE DE LA FAMILIA”**

**Pregunta 1:** En el momento de pensar en tener un hijo, ¿Se ha imaginado la posibilidad de que el niño/a que iba a llegar, podía ser diferente al esperado?

**Pregunta 2:** ¿Cómo recibió la noticia tu familia? ¿Cómo fue el proceso de integración o rechazo con el bebé?

**Pregunta 3:** ¿Qué sentiste y manifestaste vos, como mamá, en ese momento cuando el bebé que

Pregunta 1: *No, no, en ningún momento, estaba contenta porque después de 11 años que había nacido el último de mis hijos, imagínate la alegría de todos, a parte de mis 3 hijos, fue algo, ni siquiera soñado.*

Pregunta 2: *Todos estuvieron y estamos espectacular, todos vivimos con y para él, y creo que él esta así por todo este apoyo de todos.*

*Todos lo médicos nos dijeron: “Fernando está como está, por el entorno”, porque jamás lo abandonamos, participa, nosotros cenamos y él esta en la mesa con nosotros. Todo el mundo detrás de él, siempre atendido, no fue discriminado por nada.*

*“él entiende todo, vos ves que uno le habla y ves que él se ríe”. Pero mas que eso no pudimos lograr, “El se hace entender, por ejemplo, cuando quiere agua, saca la lengua.*

Pregunta 3: *Lo que pasa es que uno va adquiriendo experiencia a medida que pasan los años, lo que pasa es que uno lo veía, y*

<p><b>llegaba no era el que se esperaba?</b></p>	<p><i>siempre era un bebé; y ahora hace 3 años maso o menos, es cuando se empieza a notar lo grave, que no lo paramos nunca de rehabilitar y siempre está igual. No tiene mejoría. Es decir, lo que uno espera cuando es chico.</i></p> <p><i>Cuando él era chico, yo pensaba, bueno, “es bebé, se va a recuperar”. “A lo mejor va a hablar, va a caminar, algo; pero en él, no logramos nada”. “y jamás lo paramos de rehabilitar”.</i></p> <p><i>“nosotros somos conscientes del problemón que él tiene, porque no es fácil, es todo un tema”.</i></p> <p><i>No fue fácil, para nada, porque ahora es como que me cayo la ficha, porque antes, es como que tenía esa esperanza, ahora, nos ponemos a pensar y charlar con mi marido, que “de no haberlo tratado, de no haberlo llevado a ningún lado, hay que ver cómo estaría”</i></p>
<p><b>B – “COMUNICACIÓN DIAGNÓSTICA Y MANIFESTACIÓN DE LA MAMÁ ANTE LA MISMA”</b></p> <p><b>Pregunta 1: ¿Recordas el día que te comunicaron la noticia? ¿Quién te lo comunico?</b></p>	<p><u>Pregunta 1:</u> <i>Bueno, fue todo antes del parto. Me hice un control de análisis y cuando me va a tomar la presión, se da cuenta que tenía 18, era mucho, y ahí me dijo: “Mira Cristina, yo lamento lo que tengo que decirte, pero no puedo esconderte nada, la presión es alta, podemos dañar a la criatura o a vos, no almuerces y a las 14 horas vení que hacemos</i></p>

la cesárea”. Antes que llegue la hora, el doctor me dice que vaya a Casilda, porque allá está más preparada la sala de cirugía, todo. Él ya se imaginaba todo, claro, acá no hay primeros auxilios, no hay nada. Y bueno, vinieron de Rosario con una ambulancia especial a buscarlo. Él nació a las 19.30, mi marido entró y me dijo que estaba todo bien, que no me preocupe que el nene estaba bien, que era grande, que peso 5,100 Kg., bueno, me quede tranquila, pero resulta que entra **una enfermera, y le dice a la otra, “viste el nene grandote que nació, recién salio en la ambulancia de neonatología que salió para Rosario” Imagínate como me puse, así que vino el médico, entonces me empezó a decir: “Hola gordita, como estas, el nene grande...”** y le digo, “doctor a mi no me mienta, yo sé que el nene es grande, pero que está todo bien es mentira, porque yo escuche a una enfermera que decía que lo habían tenido que llevar de urgencia a Rosario. “Si, pero no te hagas problemas” me dijo, “Allá te lo van a ver médicos buenos, va a estar bien cuidado, yo te prometo que vos ni bien salís de acá, podés ir a verlo, podés estar con él”. Estuvo un mes en neonatología y no lo conocía.

**Lo único que nos dijeron era que él, era un chico que lo íbamos a tener que atender toda la vida. De no abandonarlo por ejemplo, si tiene una angina, o un resfrío; cosa ridícula porque nadie abandona o no lleva al médico a un chico que está enfermo.**

Cuando pasó el tiempo, empezamos a notar cuando la criatura empieza a no mantener la

<p><i>Pregunta 2: ¿Estuvieron cerca los profesionales que la atendieron, para ayudarla, contenerla?</i></p> <p><i>Pregunta 3: ¿Te acuerdas de algún momento especial? ¿Más significativo que otros?</i></p>	<p><i>cabeza, pasaban los meses y la cabecita estaba siempre caída.</i></p> <p><i>El médico que lo llevábamos en ese momento me dijo que el diagnóstico era Parálisis Cerebral, que la gran presión, presionó el cordón y le quito el oxígeno, y eso oprimió el cerebro.</i></p> <p><u>Pregunta 2:</u> <i>Si, estuvieron, pero como te dije antes, no me dijeron enseguida lo que pasaba, pero sino me atendieron muy bien.</i></p> <p><u>Pregunta 3:</u> <i>“Son experiencias tristes, porque únicamente el que tiene el problema, sabe lo que pasa”</i></p> <p><i>Cuando lo llevábamos a PREPA, tuvimos una psicóloga, porque viste, los chicos que no hablan, los padres van a la psicóloga, entonces, ella siempre nos decía, “yo no puedo hablar con ustedes, porque no sé que preguntarles”; porque ella veía que estábamos unidos con mi marido, que tirábamos parejo como quien dice.</i></p> <p><i>El dejó de trabajar, porque yo no lo puedo levantar más, y está viviendo conmigo permanentemente al lado mío con el nene, me ayuda, lo baña, porque yo no lo puedo hacer.</i></p> <p><i>Otra cosa que hicimos, fue, que cuando empezó una rehabilitación, le hicimos, una camilla, todo con las medidas justas como debían ser, como tenía que sentarse el kinesiólogo, la altura que se tenía que poner,</i></p>
---	---

	<p><i>porque todo requiere de lo justo. Bueno, nos fuimos a corrientes de vacaciones, cargamos la camilla, cargamos todo, y estando allá, entre mi marido y mi nuera, se le hacía la rehabilitación. Cuando volvimos y vimos a los médicos, ellos nos dijeron, “no, ese es un error de ustedes, porque les hace falta descansar, tienen que tomar un tiempo de relax, y él también necesita descansar, porque total, 10 días mas o 10 días menos, él no va a retroceder”</i></p>
--	--

### **Entrevista 5: María Rosa**

<b><u>EJES</u></b>	<b><u>RESPUESTAS DE LA ENTREVISTADA</u></b>
<p><b>A – “EMOCIONES QUE INVADIERON A LA MAMÁ DESDE EL MOMENTO DE RECIBIR LA NOTICIA DE LA DISCAPACIAD DE SU HIJO Y LA CONTENCIÓN Y APOYO POR PARTE DE LA FAMILIA”</b></p> <p><b>Pregunta 1: En el momento de pensar en tener un hijo, ¿Se ha imaginado la posibilidad de que el niño/a que iba a llegar, podía ser diferente al esperado?</b></p>	<p><i><u>Pregunta 1:</u> No, nunca me imagine que yo iba a ser mama de un nene discapacitado, para nada, y eso que yo tengo una tía, que, bueno, falleció hace pocos días, y tenia el mismo problema que Fernando, pero <b>jamás se me</b></i></p>



	<p><i>así que me fui al doctor que lo atendía en y ahí empezamos con la posibilidad de llevarlo a una escuela especial, y él nos aconsejó una; y bueno, el fue hasta su adolescencia, y ya no podían contener en esa escuela porque tenía un margen hasta la adolescencia, y me dieron 3 nombres en un papel que eran, Ala, La Ventana y El Pasaje. Y yo elegí ALA porque pensé que Fer iba a volar algún día, así que por eso lo elegí. Bueno, no me equivoqué, realmente fue una escuela en la cual lo han contenido, un grupo humano fantástico, en la escuela anterior también, en los 2 lados, lo que pasa es que yo pienso que en la otra fue culpa mía que no se pudo adaptar, porque yo no lo pude asumir nunca, yo lo llevaba y ni lo miraba, lo dejaba, pero yo no podía verlo. Lo egoísta que uno puede ser en la vida porque los otros chicos son tal cual a él, o tal vez mejores, pero yo no podía ni mirar, entonces creo que el no se pudo acostumbrar en ese lugar. Y bueno, ahora esta con otra forma, con otra mentalidad, ahora esta re integrado.</i></p>
<p><b>B – “COMUNICACIÓN DIAGNÓSTICA Y MANIFESTACIÓN DE LA MAMÁ ANTE LA MISMA”</b></p> <p><b>Pregunta 1: ¿Recordas el día que te comunicaron la noticia? ¿Quién te lo comunico?</b></p>	<p><u>Pregunta 1:</u> <i>Bueno mira, el problema estaba cosa que yo nunca quise asumir hasta que me encontré con el doctor... y me sentó y me</i></p>

**Pregunta 2: ¿Estuvieron cerca los profesionales que la atendieron, para ayudarla, contenerla?**

*explicó todo el problema de él. Salí llorando, no lo podía creer de ninguna manera, y bueno, el me dijo que es duro, pero como madre te tenes que poner las pilas porque te necesita. Y de ahí baje mas o menos a pensar, pero tampoco me imaginé en realidad donde íbamos a parar, porque él nos explica, a mí específicamente, porque mi marido ya lo tenia asumido mucho mas que yo.*

**Pregunta 3: ¿Te acordas de algún momento especial? ¿Más significativo que otros?**

*Pregunta 2: Si, siempre estuvieron, lo que pasa es que nosotros lo veíamos normal, lo estaba tratando en rosario con el doctor y él no le encontraba nada, asíque para mí era totalmente sano, hasta que llegamos a Buenos Aires y el doctor nos dijo la realidad. “que el tema era un Síndrome de Lennox – Gastaut que era la peor de las epilepsias, y que volvía loco al familiar. Y ahí empezó la gran lucha. Pero ellos siempre nos apoyaron y aconsejaron en todo lo que tuvieron a su alcance.*

**Pregunta 3: ¿Te acordas de algún momento especial? ¿Más significativo que otros?**

*Pregunta 3: Nos empezamos a da cuenta porque el se empezó a manifestar con mucha hiperactividad, ósea que era anormal la hiperactividad que el tenia, y de ahí, las maestras del jardín lo empezaron a marcar, que ya era un tema que no lo podían controlar, empezaban a notar que se dormía en las rondas de golpe, a lo mejor estaba lo mas bien y de golpe se dormía y me decían que algún problema tenia, y yo como no podía asumirlo, le insistía y le exigía que se mejore,*

y sea como los demás. No lo podía ver así.

### **Entrevista 6: Neli**

<b><u>EJES</u></b>	<b><u>RESPUESTAS DE LA ENTREVISTADA</u></b>
<p><b>A – “EMOCIONES QUE INVADIERON A LA MAMÁ DESDE EL MOMENTO DE RECIBIR LA NOTICIA DE LA DISCAPACIDAD DE SU HIJO Y LA CONTENCIÓN Y APOYO POR PARTE DE LA FAMILIA”</b></p> <p><b>Pregunta 1: En el momento de pensar en tener un hijo, ¿Se ha imaginado la posibilidad de que el niño/a que iba a llegar, podía ser diferente al esperado?</b></p> <p><b>Pregunta 2: ¿Cómo recibió la noticia tu familia? ¿Cómo fue el proceso de integración o rechazo con el bebé?</b></p>	<p><i>Pregunta 1: No, Nunca pensé la posibilidad de tener un hijo con capacidades diferentes. Uno siempre espera que su hijo nazca sanito, sin problemas.</i></p> <p><i>Pregunta 2: Fue un momento muy duro para toda la familia, fue un gran golpe, y más para el hermano, que es mayor, porque el quería jugar, quería hacer todo con su hermano. Pero bueno, después se integro en la familia como nada. Nunca se lo dejó de lado para nada, al contrario, yo siempre lo llevaba a rosario para que termine de estudiar los que le</i></p>

<p><b>Pregunta 3: ¿Qué sentiste y manifestaste vos, como mamá, en ese momento cuando el bebé que llegaba no era el que se esperaba?</b></p>	<p><i>gustaba a él. Hacíamos todo para y con él.</i></p> <p><i><u>Pregunta 3:</u> Yo, sentí mucha angustia al principio, estaba muy mal, no podía creer lo que me estaba pasando, estaba muy sorprendida. Yo me fui adaptando a todas las etapas de él, con sus dificultades, pero siempre acompañándolo.</i></p>
<p><b>B – “COMUNICACIÓN DIAGNÓSTICA Y MANIFESTACIÓN DE LA MAMÁ ANTE LA MISMA”</b></p> <p><b>Pregunta 1: ¿Recordas el día que te comunicaron la noticia? ¿Quién te lo comunico?</b></p>	<p><i><u>Pregunta 1:</u> Si, yo me acuerdo porque no fue ni bien nació. El nació en su momento, tuve un parto normal, tenía su carita normal, su desarrollo neurológico era como otros bebés, hasta que con el paso del tiempo empezamos a notar que sus huesos no se desarrollaban como debían ser.</i></p> <p><i>Entonces lo el médico nos dijo era que teníamos que hacerle unos estudios porque estaba la posibilidad que exista en él una enfermedad en la que sus huesitos podían llegar a ser como de cristal.</i></p> <p><i>En ese momento estuve muy mal, no entendía que pasaba, no quería ni pensarlo.</i></p> <p><i>Bueno, una vez que le hicimos los estudios, el</i></p>



	<i>sentir que era diferente a todos, y eso fue lo que más me angustió. Sentía mucha culpa, por no poder ayudarlo. Pero bueno, con el tiempo se fue recuperando de a poco, hasta que pudo salir adelante.</i>
--	--

## 8.2 Consentimiento Informado

SAN JOSÉ DE LA ESQUINA, Julio de 2011.

Señora  
**PRESENTE**

La que suscribe, CONTI Antonela, estudiante de Psicología de la Universidad Abierta Interamericana, se dirige a Ud. a los efectos de solicitar su consentimiento para la utilización de los datos obtenidos en la entrevista realizada para la Tesis Final cuyo tema es “Manifestaciones Emocionales en madres de hijos con capacidades diferentes”. Dicha información es totalmente confidencial.

Agradece su colaboración y saluda atte.



AMELIA



Antonela Conti

SAN JOSÉ DE LA ESQUINA, Agosto de 2011.

Señora

**PRESENTE**

La que suscribe, CONTI Antonela, estudiante de Psicología de la Universidad Abierta Interamericana, se dirige a Ud. a los efectos de solicitar su consentimiento para la utilización de los datos obtenidos en la entrevista realizada para la Tesis Final cuyo tema es "Manifestaciones Emocionales en madres de hijos con capacidades diferentes". Dicha información es totalmente confidencial.

Agradece su colaboración y saluda atte.

*Maria Cristina Corbelli*



Antonela Conti

SAN JOSÉ DE LA ESQUINA, Agosto de 2011.

Señora

**PRESENTE**

La que suscribe, CONTI Antonela, estudiante de Psicología de la Universidad Abierta Interamericana, se dirige a Ud. a los efectos de solicitar su consentimiento para la utilización de los datos obtenidos en la entrevista realizada para la Tesis Final cuyo tema es "Manifestaciones Emocionales en madres de hijos con capacidades diferentes". Dicha información es totalmente confidencial.

Agradece su colaboración y saluda atte.

*Luciana M. Laura*



Antonela Conti

SAN JOSÉ DE LA ESQUINA, Julio de 2011

Señora  
**PRESENTE**

La que suscribe, CONTI Antonela, estudiante de Psicología de la Universidad Abierta Interamericana, se dirige a Ud. a los efectos de solicitar su consentimiento para la utilización de los datos obtenidos en la entrevista realizada para la Tesis Final cuyo tema es "Manifestaciones Emocionales en madres de hijos con capacidades diferentes". Dicha información es totalmente confidencial.

Agradece su colaboración y saluda atte.



Neli



Antonela Conti

SAN JOSÉ DE LA ESQUINA, Agosto de 2011.

Señora  
**PRESENTE**

La que suscribe, CONTI Antonela, estudiante de Psicología de la Universidad Abierta Interamericana, se dirige a Ud. a los efectos de solicitar su consentimiento para la utilización de los datos obtenidos en la entrevista realizada para la Tesis Final cuyo tema es "Manifestaciones Emocionales en madres de hijos con capacidades diferentes". Dicha información es totalmente confidencial.

Agradece su colaboración y saluda atte.



María Norma Hugo



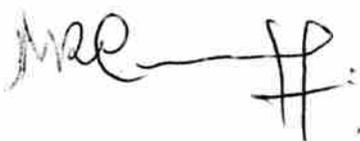
Antonela Conti

SAN JOSÉ DE LA ESQUINA, Agosto de 2011.

Señora  
**PRESENTE**

La que suscribe, CONTI Antonela, estudiante de Psicología de la Universidad Abierta Interamericana, se dirige a Ud. a los efectos de solicitar su consentimiento para la utilización de los datos obtenidos en la entrevista realizada para la Tesis Final cuyo tema es “Manifestaciones Emocionales en madres de hijos con capacidades diferentes”. Dicha información es totalmente confidencial.

Agradece su colaboración y saluda atte.



Antonela Conti